

VAIKEASTI VAMMAISEN AIKUISEN ARKI

Vaikeasti CP-vammaisen aikuisen arjen sujuminen, avun tarve, sosiaaliset verkostot ja omat voimavarat

JANNA MAULA

Tampereen yliopisto

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

Sosiaalityön pro gradu -tutkielma

Toukokuu 2014

MAULA, JANNA; VAIKEASTI VAMMAISEN AIKUISEN ARKI Vaikeasti CP-vammaisen aikuisen arjen sujuminen, avun tarve, sosiaaliset verkostot ja omat voimavarat

Pro gradu -tutkielma, 115 s., 8 liites.

Sosiaalityö

Ohjaajat; Tarja Pösö, Kyösti Raunio

Toukokuu 2014

TIIVISTELMÄ

Tässä pro gradu-tutkielmassa valotan niitä verkostoja ja asioita, jotka vaikeavammaisen aikuisen on ajateltava ja otettava huomioon kyetäkseen elämään mahdollisimman itsenäistä elämää. Aihe on ajankohtainen sekä yksittäisen ihmisen että yhteiskunnan kannalta. Kiinnostus aiheetta kohtaan on syntynyt omien kokemusteni pohjalta, sillä olen itsekin vaikeavammainen henkilö. Tässä tieteellisessä työssä pyrin perehtymään aiheeseen kuitenkin lähinnä tutkijan näkökulmasta.

Tämän tutkimuksen teoreettinen pohja on sosiaalisen vammaistutkimuksen ajattelutavassa, jonka mukaan vammaisuus nähdään sosiaalisena ilmiönä. Teoreettisina viitekehyksinä tässä tutkimuksessa ovat postmoderni sekä kokemuksellinen vammaistutkimus, koska ne korostavat vammaisen henkilön oman äänen, tiedon ja kokemuksen merkitystä. Tutkimuksen tehtäväksi ja tarkoiksi tutkimuskysymyksiksi muodostuivat vaikeavammaiseksi määritellyn henkilön toimiva arki, arjessa tarvittavan avun määrä ja laatu, toimivan arjen edellyttämät sosiaaliset verkostot ja yhteydenpito muihin ihmisiin sekä vaikeavammaisen aikuisen omat voimavarat ja niiden riittävyys. Tutkimuskysymysten pohjalta syntyivät myös teemahaastattelussa käyttämäni teemat.

Tutkimus on laadullinen ja kaksivaiheinen. Se on toteutettu Asumispalvelusätiö, ASPA, kehittämän, Avun päiväkirjan ja teemahaastattelun avulla. Ensimmäisessä vaiheessa tähän tutkimukseen osallistuvat henkilöt ovat pitäneet päiväkirjaa omasta avun tarpeestaan sekä sen saatavuudesta ja käytöstä. Tutkimuksen toisena vaiheena suoritin kullekin tutkimukseen osallistujalle teemahaastattelun. Tähän tutkimukseen osallistuu seitsemän (7) vaikeasti CP- vammaista aikuista eri puolilta suomea.

Tutkimus on käytännössä toteutettu tietoteknisten sovellusten välityksellä, täysin ilman kasvokkain tapahtuvaa vuorovaikutusta. Tutkimustulosten analysointi on toteutettu menetelmällisesti aineiston teemoittelun ja tyypittelyn keinoin. Monipuolistaakseni tutkimuksen perusteella hahmottuvaa kuvaa vaikeavammaisesta aikuisesta ja hänen arjestaan olen hyödyntänyt jossakin määrin myös kvantitatiivisia analyysimenetelmiä. Analyysin kohteena on pääasiassa ollut teemahaastatteluaineisto. Avun päiväkirjamerkinnot ovat toimineet lähinnä tutkijaa tukevana ja tutkimuksessa mukana olevien vaikeavammaisten aikuisten arjesta yleiskuvaa luovana elementtinä.

Tämän tutkimuksen tuloksena piirtyy kuva henkisesti vahvasta aikuisesta, jonka elämään ja arkeen vaikeavammaisuus kyllä vaikuttaa, mutta hän on siitä huolimatta itsenäinen, aktiivinen ja innokas uusille kokemuksille. Tämä tutkimus osoittaa että vaikeavammaisen henkilön arki on toimivaa ja vammaisen henkilön itsensä näköistä, jos hän voi päättää sen kulusta. Aina tuo omasta arjesta päättäminen ei kuitenkaan ole vammasta aiheutuvan avun tarpeen vuoksi täysin mahdollista ja se koetaan itsenäisyyttä sekä itsemääräämisoikeutta voimakkaasti vähentävänä tekijänä vaikeavammaisen henkilön arjessa. Vaikeasti vammaisen henkilön elämä on mielekästä ja arki

sujuvaa, kun apua tai tukea on riittävästi saatavilla, ja se on järjestetty henkilöä itseään kuunnellen hänelle parhaiten soveltuvalla tavalla. Kun arjessa avustava henkilöstö on sitoutunut työhönsä ja halukas toimimaan vaikeavammaisen toivomalla tavalla, silloin vammaisen henkilön omat voimavarat riittävät uusista asioista innostumiseen ja uusien ystävyys-suhteiden solmimiseen. Oikeanlainen, yksilöllisesti järjestetty, oikea-aikainen apu sekä toimiva yhteistyö viranomaisiin ja hyvä sukulaisia ja ystäviä sisältävä lähiverkosto on avain vaikeasti CP-vammaisen aikuisen sujuvaan arkeen ja elämään, jonka keskushenkilö hän itse on.

Asiasanat; arjen sujuminen, avun tarve, CP-vammainen, sosiaalinen verkosto, vaikeavammainen, voimavara

University of Tampere
School of Social Sciences and Humanities

MAULA JANNA: Everyday Life of a Severely Disabled Adult

Everyday life, need of assistance, social networks and own resources of a severely disabled adult with cerebral palsy

Master's thesis, 115 pages., 8 Appendix pages

Social Work

Supervisors: Tarja Pösö, Kyösti Raunio

May 2014

Abstract

In this thesis, I present the networks and issues which a severely disabled adult needs to take into consideration to be able to live as independently as possible. This is a topical subject both for individuals as well as for the society as a whole. As I am myself a severely disabled person, my interest in this topic is of a personal nature, also. However, in this social scientific work, my intention is to look into it from the point of view of a researcher.

The theoretical basis for this study lies in the social disability research, in which disability is regarded as a social phenomenon. The theoretical framework for this study are both post-modern and experiential disability research, as they both emphasize the disabled person's own voice, knowledge and experience. The research purpose and questions of this study are a disabled person's functional everyday life, amount and type of assistance needed in day-to-day life, social networks needed for functional day-to-day life as well as contacts with other people and a disabled person's own resources and their sufficiency. The research questions formed the basis for the themes used in the focused interviews as well.

The study was carried out in two phases. It relies on 'Assistance diary' developed by ASPA Foundation and focused interviews. During the first phase, the research participants kept diaries on their need of assistance and its availability and use. In the second phase, I interviewed each participant using the focused interview method. The research participants are seven (7) severely disabled adults with cerebral palsy from different parts of Finland.

In practice, the study was carried out solely with the aid of information technology applications, without face-to-face interaction. The results were analysed using thematic analysis and categorisation. To get a more diverse picture of the everyday life of a severely disabled adult, I have relied on quantitative analysis, to some extent. The main part of the analysis focuses on the interviews. The

assistance diaries have mostly served as support for the researcher and as an overview of the everyday life of the severely disabled adults participating in the study.

This study displays a psychologically strong adult, whose everyday life is affected by the severe disability, but who is despite it active and eager to get new experience. This study proves that a severely disabled person can lead a functional his or her kind of life, if one can decide oneself on its course. It is not always completely possible for these persons to decide on their own day-to-day life because of the assistance that is needed due to the condition. This is perceived as limiting severely one's independence and autonomy in the day-to-day life of a disabled person. The day-to-day life of a severely disabled person is meaningful and functional when assistance and support is sufficiently available and it is organised in cooperation with him/her in a way most suited for him/her. When the assistant is involved in one's work and willing to act in the way the severely disabled person wishes, then the disabled person's resources suffice to get excited about new things and to form new friendships. The right type of, personally arranged, timely assistance as well as functioning cooperation with authorities and a good immediate network of relatives and friends are the key to functional everyday life, a life where one is the central figure oneself for a severely disabled person with cerebral palsy.

Keywords: functional everyday life, need of assistance, disabled person with cerebral palsy, social network, severely handicapped, resource.

Sisällysluettelo

1. JOHDANTO.....	1
2. VAMMAISUUS, SIIHEN LIITTYVÄ TUEN TARVE JA VAMMAISTUTKIMUS.....	4
2.1. Vammaisuus.....	4
2.2. CP -vamma vaikeavammaisuutena.....	9
2.3. Vaikeavammaisuus ja tuen tarve.....	12
2.4. Suomalainen, pohjoismainen ja eurooppalainen vammaistutkimus.....	15
2.5. Sosiaalinen vammaistutkimus tämän tutkimuksen näkökulmana.....	18
3. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	22
3.1. Tutkimuksen tehtävä.....	22
3.2. Aineistokeruun menetelmät.....	23
3.2.1. Avun päiväkirja.....	24
3.2.2. Virtuaalihaastattelu.....	26
3.2.3. Haastattelujen teemat.....	28
3.3. Aineiston keruun kuvaus.....	31
3.4. Aineiston analyysimenetelmät.....	33
4. TUTKIMUKSEN TULOKSET JA NIIDEN ANALYSOINTI.....	38
4.1. Tutkimukseen osallistuvien esittely.....	38
4.2. Vaikeavammaisen aikuisen arki.....	43
4.3. Arjessa tarvittava apu.....	53
4.4. Arjen sujumisen edellyttämät sosiaaliset verkostot.....	75
4.5. Vaikeavammaisen aikuisen omat voimavarat.....	88
5. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	95
5.1. Vaikeasti CP-vammaisen aikuisen muotokuva.....	95
5.2. Aiheen, sen käsittelyn ja tutkimuksen toteutuksen pohdinta.....	97
5.3. Muita mahdollisuuksia vaikeasti vammaisen aikuisen arjen tutkimiseen.....	99
5.4. Vammaisena tutkijana vammaistutkimuksen kentällä.....	101
LÄHDELUETTELO.....	103
LIITTEET.....	108
Liite 1 Teemahaastattelun runko.....	108
Liite 2 Saatekirje tutkimukseen osallistujille.....	112

Taulukkoluetelo

Taulukko 1. Yksilöllisen ja sosiaalisen vammaisuuden mallin väliset eroavaisuudet.....	1
Taulukko 2. Vammaisuuden määritelmiä.....	8
Taulukko 3. Vaikeavammaisuuden määritelmä avun päiväkirjan ja Kansaneläkelaitoksen mukaan.....	11
Taulukko 4. Sosiaalisen vammaistutkimuksen viitekehykset.....	21
Taulukko 5. Haastattelun teemat ja kysymysten teemakohtaiset lukumäärät.....	30
Taulukko 6. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden luokittelu vaikeavammaisuuden vaikeusasteen perusteella.....	39
Taulukko 7. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden sukupuoli, ikäluokka ja asuinmaakunta tutkimuksen tekoajankohtana.....	39
Taulukko 8. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden vaikeavammaisuuden vaikeusaste ja asumisolosuhteet tutkimuksen tekoajankohtana.....	41
Taulukko 9. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden vaikeavammaisuuden vaikeusaste koulutustaso ja työllisyysasema, sekä toiveet niiden muutoksesta tutkimuksen tekoajankohtana.....	44
Taulukko 10. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden vaikeavammaisuuden vaikeusaste ja harrastukset tutkimuksen tekoajankohtana.....	48
Taulukko 11. Tutkimukseen osallistuvan asumisolosuhteen mukainen pääasiallinen auttaja.....	60
Taulukko 12. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden satunnaiset ja tilannekohtaiset auttajat.....	62
Taulukko 13. Asumismuodosta aiheutuva avunsaantijärjestelmän vaihtelu.....	66
Taulukko 14. Tutkimuksen osallistujien yhteydenpito ja sosiaalisen suhteen laatu lähisukuun tai kaukaisempaan sukulaiseen.....	77
Taulukko 15. Tässä tutkimuksessa ilmi tulleet läheisiin perhesuhteisiin ja yhteydenpidon tiiviyyteen vaikuttavat tekijät.....	79
Taulukko 16. Tutkimukseen osallistuvien ystäviinsä pitämien yhteyksien ja heiltä saatavan avun tai tuen tiheys tutkimusajankohtana.....	80
Taulukko 17. Tutkimuksen osallistujien ammatillinen yhteydenpito tutkimusajankohtana...	82
Taulukko 18. Tutkimuksen osallistujien tyytyväisyys sosiaaliseen verkostoon, sekä siihen kaivatut lisäykset tutkimusajankohtana.....	86
Taulukko 19. Arjen suunnittelemisen välttämättömyys, suunnittelun luonteenomaisuus ja suunnitelmanmuutosten sallittavuus.....	91

Kuvioluettelo

Kuvio 1. ICF- luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet.....	7
Kuvio 2. Tuen muodot, tyypit ja antajat.....	14
Kuvio 3. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden tyytyväisyys arjen sujumiseen tutkimuksen tekoajankohtana.....	50
Kuvio 4. Tutkimukseen osallistuville henkilöille tyytyväisyyttä aiheuttavat tekijät arjessa tutkimuksen tekoajankohtana.....	51
Kuvio 5. Tutkimukseen osallistuville henkilöille tyytymättömyyttä aiheuttavat tekijät arjessa tutkimuksen tekoajankohtana.....	52
Kuvio 6. Tilanteet, joissa tutkimukseen osallistuvat henkilöt tarvitsevat ulkopuolista apua.....	55
Kuvio 7. Tilanteet, joista tutkimukseen osallistuvat henkilöt selviytyvät joko täysin tai osittain itsenäisesti.....	57
Kuvio 8. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden tyytyväisyys kodissa saatavaan apuun tutkimuksen tekoajankohtana.....	64
Kuvio 9. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden tyytyväisyys kodin ulkopuolella saatavaan apuun tutkimuksen tekoajankohtana.....	65
Kuvio 10. Tutkimukseen osallistuville henkilöille tyytyväisyyttä aiheuttavat tekijät saatuun apuun liittyen tutkimuksen tekoajankohtana.....	68
Kuvio 11. Tutkimukseen osallistujien tutkimusajankohtana saamat sosiaalitoimen kustantamat palvelut ja tukitoimet.....	72
Kuvio 12. Tutkimukseen osallistujien tutkimusajankohtana saamat kansaneläkelaitoksen kustantamat palvelu- ja terapiamuodot.....	73
Kuvio 13. Tutkimukseen osallistujien päivittäiset ja viikottaiset yhteydenotot tutkimusajankohtana, sekä vamman vaikeusasteen ja asumistyyppin yhteys yhteydenottojen lukumäärään.....	84
Kuvio 14. Tutkimukseen osallistujien haastattelutilanteessa julki tuomat keinot tilanteessa, jossa vamma tai avustava henkilö väsyttää tai ärsyttää.....	92
Kuvio 15. Tutkimukseen osallistujien voimavaratekijät, jotka auttavat jaksamaan arjessa.....	94
Kuvio 16. Tämän tutkimuksen perusteella syntynyt vaikeasti CP-vammaisen aikuisen muotokuva.....	96

Omistan tämän sosiaalityön oppialaan kuuluvan opinnäytetyön kaikille vaikeavammaisille henkilöille, erityisesti kuitenkin Teille, jotka tähän tutkimukseen osallistumalla mahdollistitte sen toteutuksen.

Näkymätön sisko

*Kulkee mukana,
vammaisuus kuin kaksonen,
joskus ärsyttää,
mutta ilman sitä
en ole kokonainen.*

(Janna Maula)

1. JOHDANTO

Montako perheeseen kuulumatonta henkilöä käy kodissasi viikoittain tai kuinka monta kontaktia sinun on otettava, jos haluat käydä esimerkiksi kaupassa tai elokuvissa? Entä kuinka monen muun henkilön perheenne lisäksi on löydettävä tavaroita kodistanne? Mietitkö ostaessasi kodinkoneen tai vaihtaessasi remontin yhteydessä asuntoon uudet valokatkaisijat, osaavatko kaikki lähipiirissäsi käyttää niitä?

Sinun tuskin koskaan tai ainakin hyvin harvoin tarvitsee pohtia tuollaisia arkipäiväisiä asioita. Nyt, kun sain sinut miettimään niitä, todennäköisesti vastaat kysymyksiin seuraavasti: ”Eihän tuollaisia asioita tarvitse edes miettiä, minähän voin mennä milloin itse tahdon ja minne tahdon”, tai ”Eihän kotiin tule koskaan muita, kuin ketä asukas sinne itse tahtoo”, ”Eikä tietenkään kenenkään muun kuin minun tai perheeni tarvitse käyttää kodissamme olevia laitteita”. Katsahdat minua hämmästyneenä ja tiedustelet, mistä päähäni edes pälkähti kysyä sinulta tuollaisia itsestäänselvyyksiä.

Ihmettelet asiaa, koska olet vammaton ja voit elää sellaista arkea ja sellaisella aikataululla kuin itse tahdot, toki muu perhe huomioon ottaen. Vaikeavammainen henkilö saattaa kuitenkin joutua pohtimaan tuollaisia elämän itsestäänselvyyksiä lähes päivittäin. Hänen vastauksensa edellä esittämiini kysymyksiin ovat luullakseni aivan toisenlaiset, kuin ne, jotka äsken sinulta sain.

Edeltäneillä kappaleilla haluan auttaa lukijaa sukeltamaan tutkimukseni maailmaan. Tutkimusaiheenani on vaikeavammaisen aikuisen arjen sujuminen. Tulen tässä työssä valottamaan myös niitä verkostoja ja asioita, jotka vaikeavammaisen aikuisen on ajateltava ja otettava huomioon kyetäkseen elämään mahdollisimman itsenäistä elämää.

Näen tämän tutkimuksen tärkeänä vaikeavammaisen henkilön puheenvuorona ja melko uutena avauksena suomalaisessa tiedeyhteisössä. Pidän tutkimustani lisäksi merkittävänä koko sosiaalialalla vammaisten parissa tehtävän työn näkökulmasta. Se tuo monet sosiaalityöntekijälle teoriassa tutut asiat käytännön tasolle, mikä ehkä lopulta tulee vaikuttamaan hänen tekemiinsä ratkaisuihin. Tämän tutkimuksen käytännönläheisyys antaa sille tietynlaisen luonteen. Aihe on mielestäni aina ajankohtainen sekä yksittäisen ihmisen että yhteiskunnan kannalta. Alun perin kiinnostus sitä kohtaan on syntynyt omien kokemusteni pohjalta. Olen nimittäin itse vaikeavammainen ja runsaasti ulkopuolista apua tarvitseva henkilö. En kuitenkaan käytä itseäni tai perheemme elämää ja arkea tutkimuskohteena. Mutta käytän omaa elämääni tämän työn ajatuksellisena ja tutkimuksellisenä

tukena. Näin pyrin varmistamaan sen, että tässä tutkimuksessa otan kaiken huomioon nimenomaan vaikeavammaisen henkilön näkökulmasta.

Tutkimus on laadullinen ja kuvaa vaikeavammaisen aikuisen arkea sekä sen sujumista. Se on toteutettu Asumispalvelusäätiö, ASPAn, kehittämän avun päiväkirjan ja teemahaastattelun avulla. Tutkimus on 2-vaiheinen. Ensimmäisessä vaiheessa tähän tutkimukseen osallistuvat henkilöt ovat pitäneet päiväkirjaa omasta avun tarpeestaan sekä sen saatavuudesta ja käytöstä. Tutkimuksen toisena vaiheena suoritin kullekin tutkimukseen osallistujalle teemahaastattelun. Sen sisältö oli periaatteessa jokaiselle haastateltavalle sama, mutta jonkin verran yksilöllistä vaihtelua haastatteluihin toivat osallistujien tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa täyttämän avun päiväkirjan merkinnät.

Tutkimukseen osallistuu seitsemän (7) vaikeasti CP-vammaista aikuista eri puolilta Suomea. Pitkien välimatkojen ja sekä minun että tutkimukseen osallistuvien henkilöiden liikuntaesteisyyden vuoksi tutkimus on toteutettu tietoteknisten sovellusten välityksellä, täysin ilman kasvokkain tapahtuvaa vuorovaikutusta.

Tämä tutkimus jakautuu yhteensä viiteen toisiinsa sidoksissa olevaan lukuun. Niistä ensimmäinen on tämä johdanto. Toisessa luvussa käsittelen vammaisuuden moniulotteisuutta ja sen käsitteellisen määrittelyn monimutkaisuutta. Määrittelen myös vaikeavammaisuus-, CP-vammaisuus- sekä tuen tarve-käsitteet. Näiden käsitteiden tunteminen on tämän tutkimuksen kannalta olennaista. Luvun lopussa käyn läpi vammaistutkimusta tieteenalana sekä Suomessa että muissa maissa ja kuvaan tämän tutkimuksen teoreettisia näkökulmia.

Seuraavassa luvussa kuvaan ja perustelen tähän tutkimukseen valitsemani tiedonkeruumenetelmät, sekä muut metodiset ratkaisut. Lisäksi kerron tutkimuksen tekemisen vaiheittaisesta etenemisestä. Lopuksi käyn läpi tutkimuksessa käyttämiäni aineistonanalyysimenetelmiä. Käyttämiäni aineiston analyysimenetelmiä tässä tutkimuksessa ovat aineiston teemoittelu ja tyypittely, sekä asioiden tai seikkojen määrän ja esiintymistiheyden huomioiminen osana tulosten analysointia.

Neljännessä luvussa esittelen tekemäni tutkimuksen tulokset. Mitä huomioita siis voi tehdä vaikeasti CP-vammaisen aikuisen arjesta, sen sujuvuudesta ja tuon sujuvuuden vaatimista verkostoista tai vaikeavammaisen omista voimavaroista tämän tutkimuksen perusteella. Käsittelen tuloksia jakaen ne seuraaviin teemoihin; arki, apu, sosiaaliset verkostot ja oma jaksaminen. Kuvaan tulokset teemoittain, en niinkään jokaisen tutkimukseen osallistuneen henkilön kohdalta erikseen. Muokkaan teemat myös tämän luvun alaotsikoiksi.

Viimeisessä, viidennessä luvussa pyrin hahmottelemaan tämän tutkimuksen luomaa kuvaa vaikeavammaisesta henkilöstä omassa arjessaan. Tässä luvussa yritän myös kääntää ajatusta vammaisuudesta ja vammaisuuspuhetta nykyistä positiivisempaan suuntaan nojautuen tähän tutkimukseen ja sen tuloksiin. kolmanneksi mietin tämän tutkimuksen toistettavuutta ja saatujen tulosten yleistettävyyttä käyttämäni aineiston laadullisuudesta ja mahdollisesta pienuudesta huolimatta. Luvun lopussa nostan esiin tämän tutkimuksen aikaan saamia tai muuten hyödyllisinä nähtäviä jatkotutkimuksen aiheita, sekä tutkimusaiheen herättämiä pohdintoja.

Tässä tutkimuksessa avaan vammattomalle henkilölle portin vammaisen arkeen. Pyrin osoittamaan, etteivät kaikki arkeen kuuluvat itsestäänselvyyksinä pidetyt asiat suinkaan ole niitä vammaiselle henkilölle. Ajattelen tutkimuksesta olevan hyötyä myös vammaisille henkilöille. Tämän tutkimuksen kautta toivon heidän näkevän henkilökohtaisen arkensa uusin silmin ja löytävän uusia näkökulmia elämäänsä ja toivottavasti myös vinkkejä osaksi omaa arkea.

2. VAMMAISUUS, SIIHEN LIITTYVÄ TUEN TARVE JA VAMMAISTUTKIMUS

Tässä luvussa käsittelen vammaisuuden moniulotteisuutta ja sen käsitteellisen määrittelyn monimutkaisuutta. Määrittelen myös vaikeavammaisuus-, CP-vammaisuus- sekä tuen tarve-käsitteet. Näiden käsitteiden tunteminen on tämän tutkimuksen kannalta olennaista. Luvun lopussa käyn läpi vammaistutkimuksen kehitystä sekä Suomessa että muissa maissa ja kuvaan tämän tutkimuksen teoreettisia näkökulmia.

2.1. Vammaisuus

Lampisen (2007, 27) mukaan vammaisuus voidaan määritellä monin eri tavoin. Yksikään näistä määrittelytavoista ei välttämättä ole toista oikeampi tai parempi. Osuvimman vammaisuuden määritelmän löytäminen on hankalaa, ellei mahdotontakin, ilmiön moninaisuuden vuoksi. Vammaisuutta tuskin voi määritellä yksikäsitteisesti niin, ettei joitakin vaikeasti ratkaistavia, tapauskohtaisia kysymyksiä aina esiintyisi. Näin ollen jokaisella määrittelijällä on oma merkityksensä vammaisuuden määrittelyssä. Myös Yhdistyneiden Kansakuntien laatimassa määritelmässä esiintyy sanoja, kuten ”pitkäaikainen” ja ”vamma”, jotka kaipaavat tarkempaa selitystä. Minkälainen häiriö tai vika luokitellaan vammaksi tai milloin sen katsotaan olevan pitkäaikainen. YK:n määritelmä on jätetty melko yleiselle tasolle. Siksi se on hyvin laava, mutta määritelmästä on hyötyä, jotta alustavasti tiedettäisiin, mistä puhutaan. Sopivin tai kuvaavin vammaisuuden määritelmä vaihtelee usein tilanteen, tarpeen tai käyttötarkoituksen mukaan. Toisaalta vammaisuuden määrittelemiseen vaikuttaa väistämättä sen kokeminen. Siis se, miten vammaisena vammaiseksi luokiteltu henkilö itse itsensä näkee ja kuinka paljon hän kokee vammaisuutensa vaikuttavan tai haittaavan toimintaansa. Koska vammaisuus ilmiönä ja käsitteenä on hyvin moninainen, on se tässä tutkimuksessakin määriteltävä usealla tavalla. Kaikki nämä määritelmät lähestyvät vammaisuutta hiukan eri näkökulmasta.

Vammaisuus kuvaa rajoitteita, joiden vuoksi henkilö syystä tai toisesta ei pysty toimimaan täysipainoisesti yhteiskunnan rakennetussa tai sosiaalisessa ympäristössä. YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista vammaisuus määritellään seuraavalla tavalla: Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan

osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. (Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol). Yhdistyneiden kansakuntien laatima vammaisuuden määritelmä on tiivistys siitä mitä vammaisuus voi olla, ja mihin se voi vaikuttaa. Tämä määritelmä perustuu lähes täysin henkilöön itseensä ja hänen fyysisiin sekä psyykkisiin mahdollisuuksiinsa. Siinä ei lainkaan ole otettu huomioon henkilön elinympäristöä ja sen mahdollisia vammauttavia vaikutuksia tai tekijöitä.

Vammaisuuden käsitteen perustana on yksilön fyysinen tai psyykinen erillaisuus, mutta käsitteen sisältö - sen merkitys ja kokemus - määrittyy sosiaalisesti. Ympäristö leimaa vammaisiksi henkilöt, jotka eivät selviydy ympäristön asettamista vähimmäisvaatimuksista. Vammaisuutta ei pidetä enää niinkään yksilön ominaisuutena vaan yhteiskunnan rakenteisiin liittyvänä epäkohtana, jota ei voi kuvata eikä määritellä ilman viittausta ympäristön asettamiin vaatimuksiin ja esteisiin. Vammaisuutta määrittää yksilön edellytysten ja ympäristön vaatimusten välinen suhde.

Maailman terveysjärjestön (WHO) 1980-luvulla laatima ICIDH- luokitus vammaisuudesta perustuu pitkälti biologiaan ja lääketieteeseen pohjautuviin määritelmiin normaaliudesta. Tässä WHO:n luokituksessa vammaisuuden vaikutukset on jaettu kolmeen osioon. Nämä osiot ovat vamma, toimintavajavuus ja sosiaalinen haitta (Vehmas 2005a, 112). Näin ajateltuna vammaisuus on asia, jota alan ammattilaisten tulee hoitaa ja kuntouttaa ilman, että vammaisella henkilöllä itsellään juurikaan on sananvaltaa tai mahdollisuutta tuoda julki omia mielipiteitään tai halujaan oman hoitonsa tai kuntoutuksensa suhteen.

Brittiläisen Michael Oliverin teoreettinen malli vammaisuudesta poikkeaa täysin edellä kuvatuista. Sitä voi itse asiassa pitää niiden vastakohtana. Oliverin määritelmän lähtökohtana on sosiaalinen näkökulma vammaisuuteen. Tässäkään mallissa vamman tai toimintavajeen mukanaan tuomia ongelmia ei kielletä, mutta ne nähdään kokonaan yhteiskunnallisten, fyysisten ja sosiaalisten rakenteiden aiheuttamiksi (Oliver 1983, 23). Vammaa ei tässä mallissa milloinkaan nähdä rajoitteiden syyksi. Syyn katsotaan sitä vastoin aina löytyvän yhteiskunnasta ja sen puutteellisesta palvelutarjonnasta. Oliverin mukaan vammaisuuden problematisoitumisen taustalla on yhteiskunnan harjoittama epätasa-arvo esimerkiksi työelämässä sekä muissa järjestelmissä tai palveluissa (Oliver 1983, 31). Jos palveluita parannettaisiin sekä asiantuntemusta ja aikaa muun muassa vammaisten tarvitseman neuvonnan, palveluiden ja avun osalta yhteiskunnan taholta voitaisiin lisätä, silloin myös vammaisuus, ainakin sosiaalisesta ja osallisuuden näkökulmasta katsottuna, vähenisi. Asko Suikkanen (1999, 86) jakaa henkilön vammaisuuteen ja sosiaaliseen vammaisuuteen liittyvät seikat Oliverin ajatusten pohjalta seuraavasti:

Taulukko 1. Yksilöllisen ja sosiaalisen vammaisuuden mallin väliset eroavaisuudet (Suikkanen 1999, 86)

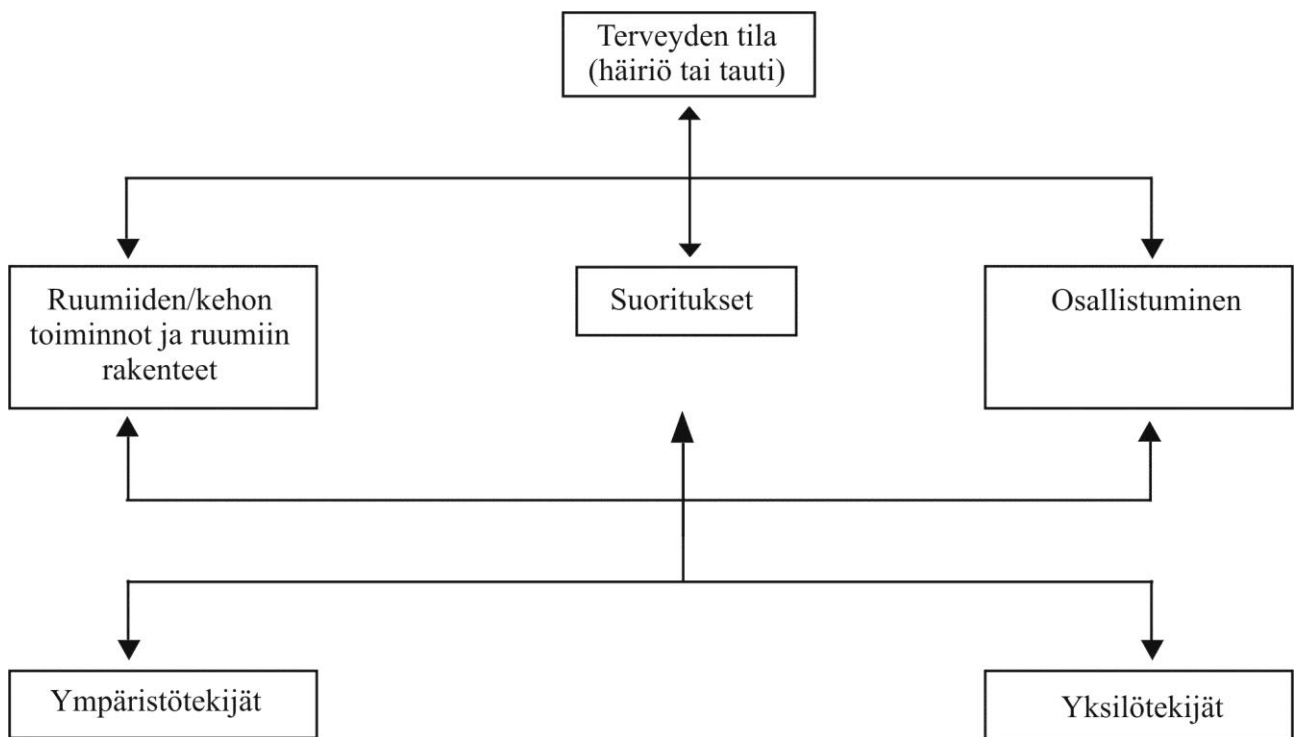
YKSILÖLLINEN MALLI	SOSIAALINEN MALLI
Henkilökohtaisen tragedian teoria	Sosiaalinen sortumisteoria
Henkilökohtainen ongelma	Sosiaalinen ongelma
Yksilöllinen kohtelu	Sosiaalinen toiminta
Medikalisointi	Oma apu
Professionaalinen hallinta	Yksilöllinen ja kollektiivinen vammaisuus
Asiantuntijuus	Kokemuksellisuus
Sopeutuminen	Tukeminen
Yksilöllinen identiteetti	Kollektiivinen identiteetti
Ennakkoluulot	Diskriminaatio
Asenteet	Käyttäytyminen
Hoito	Oikeudet
Kontrolli	Valinta
Politiikan lohko	Politiikka
Yksilöllinen mukautuminen	Sosiaalinen muutos

Oliverin malli erottaa vammaisuuden yksilöllisen ja sosiaalisen aspektin täysin toisistaan. Tätä tiukkaa erottelua voidaan pitää tämän mallin heikkoutena ja suurimpana kritiikin aiheena. Yksilöllinen ja sosiaalinen malli yhdistämällä syntyisi toimivampi ja kaikkia ihmisiä, mutta eritoten vammaisia henkilöitä paremmin palveleva yhteiskunta. Näin yhteiskunnasta tulisi kaikin tavoin esteettömämpi, suvaitsevaisempi, sekä syrjintä vammaisia ja muita vähemmistöjä kohtaan loppuisi tai ainakin vähenisi huomattavasti.

WHO:n määritelmää vammaisuudesta on 2000-luvun kuluessa uudistettu (International classification of function, Disability and Health). Tässä uudistetussa määritelmässä sen hahmotteleman mallin keskiössä on vammaisen henkilö itse, sekä hänen toimintakykynsä ja mahdollisuutensa. (Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus: ICF 2011, 209) mukaan Toimintakyvyllä tarkoitetaan, yksilön, hänen lääketieteellisen terveydentilansa, sekä kontekstuaalisten tekijöiden välisiä myönteisiä piirteitä. Vammaisen henkilön toimintakyky voi vaihdella suurestikin riippuen ympäristöstä tai yhteydestä, jossa hänen on kulloinkin toimittava tai tehtävästä suoriuduttava. Vammaisen voi näin ollen olla vähemmän vammaisen tarvittavilla apuvälineillä varustetussa kodissaan verrattuna paikkaan tai ympäristöön, jossa niitä ei ole.

ICF- luokituksessa on säilytetty jo WHO:n määritelmässä käytetty vamman, toimintavajavuuden ja sosiaalisen haitan kolmitasoinen luokitus. Uusi luokitusjärjestelmä pyrkii yhdistämään

vammaisuuden lääketieteelliset, biologiset ja sosiaaliset näkemykset. Se luokittelee henkilön elämäntilanteita ja mahdollisuuksia kehon, yksilön ja yhteiskunnan näkökulmista. Ensimmäisellä ulottuvuudella (body function and structure) viitataan vamman kokemiseen kehon tasolla. Tällöin vauriolla tarkoitetaan rakenteen tai toiminnan ongelmia. Ne voivat ilmetä fyysisen tai psyykkisen toiminnan puutoksena tai poikkeavuutena. Toisella ulottuvuudella (activities) toiminnan rajoitteet ovat toiminnasta suoriutumisessa olevia vaikeuksia. Kolmannella (participation) osallistumisen ulottuvuudella viitataan seuraamusten kokemiseen yhteiskunnan tasolla tai yksilön ja yhteiskunnan välisiin suhteisiin (Hänninen 2004).



Kuvio 1. ICF- luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet (Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus; ICF 2011, 18)

ICF- luokituksessa on kiinnitetty huomiota myös ympäristön vaikuttavuuteen eli siihen minkä verran vamma vaikuttaa henkilön elämään milloinkin. Silti tämäkin luokitus tarkastelee vammaisuutta melko runsaasti edelleen syy-seuraus-näkökulmasta. Toisin sanoen siinä mietitään mitä vammaisuus aiheuttaa vammaisen henkilön toimintakyvylle. Tässäkin jää sosiaalinen näkökulma lopulta melko vähälle huomiolle. Jos toimintakykyä suhteessa vammaisuuteen haluttaisiin todella pohtia sosiaalisen näkökulman kautta, vammaisilta itseltään tiedusteltaisiin yksilökohtaisesti sitä, mikä heissä heidän omasta mielestään on vammaista (Vehmas 2005a, 115). Avoimeksi kysymykseksi tässä luokituksessa

tai vammaisuuden määrittelyssä jää lisäksi se, kuinka vaikeasta vammasta tulee olla kyse, että voidaan puhua vammaisuudesta.

Taulukko 2. Vammaisuuden määritelmiä

Lähde/ Laatija	Vammaisuuden määritelmä	Lähtökohta
Tietosanakirja	Vammaisuus kuvaa rajoitteita, joiden vuoksi henkilö ei pysty toimimaan täysipainoisesti yhteiskunnan rakennetussa tai sosiaalisessa ympäristössä.	Fyysinen /tai psyykkinen erilaisuus
YK	Vammaisia ovat ne, joilla on pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.	Yleispätevä, yleismaailmallinen
ICIDH-luokitus, WHO	Vamman vaikutukset jaetaan kolmeen osioon; vamma, toimintavajavuus, sosiaalinen haitta.	Vammaisuus on alan ammattilaisten hoidettava ja kuntoutettava asia. Vammaisella itsellä ei juuri sananvaltaa.
Michael Oliver	Vamman tai toimintavajeen mukanaan tuomat ongelmat ovat yhteiskunnallisten, fyysisten ja sosiaalisten rakenteiden aiheuttamia.	Sosiaalinen näkökulma vammaisuuteen.
ICF-luokitus	Malli yhdistää vammaisuuden lääketieteelliset, biologiset ja sosiaaliset näkemykset. Se luokittelee henkilön elämäntilanteita ja mahdollisuuksia kehon, yksilön ja yhteiskunnan näkökulmista.	Keskiössä vammainen henkilö itse

Edellä on vammaisuus määritelty usealla eri tavalla. Se on mielestäni tärkeää vammaisuus-käsitteen moninaisuuden ymmärtämiseksi. Lisäksi perustelen ratkaisua sillä, että myös tutkimuksessa esiin nousseiden teemojen pohjalta voidaan jokaista tilannetta ja vammaisuuden vaikutusta siihen katsoa hyvin eri tavoin. Tässä tutkimuksessa en tutki vammaisuutta tai vammaisen henkilön arjesta selviytymistä lääketieteellisenä tai yhteiskunnallisena ilmiönä, vaan katson yksittäisten vammaisten henkilöiden elämää ja arkea lähinnä sosiaalisesta sekä osallistumisen mahdollisuuksien näkökulmasta. Näkökulman vuoksi keskeisin vammaisuuden määritelmä tutkimuksessani on WHO:n 2001 laatima ICF -luokitus. Sosiaalisen näkökulman korostamiseksi toinen tämän työn kannalta merkityksellinen määritelmä on Michael Oliverin laatima vammaisuuden määritelmä. Tämän tutkimuksen antama kuva vammaisuudesta ja vammaisesta henkilöstä tulee sosiaalisesta näkökulmasta huolimatta olemaan synteesi kaikista edellä olevista määritelmistä.

2.2. CP-vamma vaikeavammaisuutena

CP-vamma (Cerebral Palsy) on pysyvä aivovaurio, joka vaikeuttaa vartalon liikkeiden hallintaa ja lihaskoordinaatiota. Englannin kielen sana cerebral viittaa aivoihin ja palsy liikkeiden tai asennon säilyttämiseen liittyvään häiriöön. CP-vamma siis tarkoittaa, että aivoissa tapahtuneen (cerebral) vaurion takia henkilö ei kykene käyttämään joitakin kehonsa lihasryhmiä normaalilla tavalla (palsy). Vaurio voi tapahtua raskauden aikana, pian syntymän jälkeen tai varhaislapsuudessa ennen kolmatta ikävuotta. CP-vammaan kuuluu yleensä liikuntavammaisuutta, pakkoliikkeisyyttä tai halvaus. Henkinen kehitys on normaalia noin puolella CP-vammaisista. (www.cerebralpalsylawdoctor.com, www.cp-liitto.fi).

CP-vamma ei yksinään vaikuta muuhun aivotoimintaan. Toisaalta siihen voi liittyä liitännäisvammoja. CP-vamman liitännäisvammoista yleisin on puhevamma (80 %:lla CP-vammaisista). Muita liitännäisvammoja voivat olla esimerkiksi hahmotushäiriöt (n. 50 %) epilepsia (30 %), vaikea henkinen kehitysvammaisuus (25 %), sekä kuulo- ja näkövammat (10–15 %). CP-vamman ei ole ainakaan itsessään todettu heikentävän yksilön elinajanodotetta.

CP-vamma ei etene, eikä tartu. Sitä ei myöskään voida parantaa. Se on elinikäinen vamma, mutta erilaisten terapioiden (kuten fysio-, toiminta-, ja puheterapia) sekä apuvälineiden avulla voidaan

parantaa CP-vammaisten elämänlaatua ja edistää tasavertaista osallistumista yhteiskunnan toimintaan.

CP-vamman aste voi aivovaurion laajuudesta riippuen vaihdella lievästä, melkein huomaamattomasta, vammasta vaikeaan monivammaisuuteen. Tämä tutkimus keskittyy vaikeasti CP-vammaisten aikuisten elämään, arkeen ja arjen sujumiseen. Siksi erityisesti vaikeavammaisuuden määrittely on tässä tärkeää.

Vammaispalvelulaki määrittelee vammaisuuden seuraavasti: ”Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista.” (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380, 2§). Vaikeavammaisuutta ei sinänsä vammaispalvelulaissa määritellä, vaan se katsotaan aina henkilön ja haetun palvelun mukaan tapauskohtaisesti. Vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja tukitoimet myöntää yleensä kunnan sosiaalitoimi. Siksi sosiaalitoimella on omat, mutta toki lainsäädäntöön perustuvat, kriteerinsä vaikeavammaisuuden määrittelylle.

Tässä tutkimuksessa toisena tutkimusmetodina käytetty avun päiväkirja sekä kansaneläkelaitos määrittelevät myös vaikeavammaisuuden. Nämä määritelmät on esitetty seuraavassa taulukossa.

Taulukko 3. Vaikeavammaisuuden määritelmä avun päiväkirjan ja Kansaneläkelaitoksen mukaan

Avun päiväkirja	Kansaneläkelaitos
Vaikeavammaisena pidetään ihmistä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua Päivittäisissä toimissa (liikkuminen, pukeutuminen, hygieniasta huolehtiminen, vaate- ja ruokahuolto, kodin siivous, tiedon käsittely ja hankinta sekä asiointi), työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (liikunta-, sivistys- ja kulttuuriharrastukset, yhdistystoiminta, poliittinen osallistuminen, kyläily ja juhlat) (valta 2010, 5, 6).	Vaikeavammainen on henkilö jolle sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu yleistä lääketieteellistä ja toiminnallista haittaa, jonka helpottamiseksi tarvitaan vähintään vuoden kestävää kuntoutusta. Haitta on niin suuri, että henkilöllä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytyä jokapäiväisistä toimistaan kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella. Lisäksi Kansaneläkelaitos edellyttää, että henkilö on oikeutettu korotettuun tai ylimpään vammais- tai hoitotukeen, jotta hänet voidaan luokitella vaikeavammaiseksi. (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista 15.7.2005/566, 9§).

Vaikeavammaisuutta on lähes mahdoton kuvata yksiselitteisesti tai tieteellisesti pätevästi. Nämä edellä olevat määritelmät on laadittu lähinnä lainsäädännöllisistä syistä. Toisaalta niillä on oma merkityksensä myös vaikeavammaisen henkilön itsenäisen elämän mahdollistamiseksi käytännössä. Näiden käytännön määritelmien nojalla vaikeavammainen henkilö saa useat tarvitsemistaan taloudellisista tuista, arkea helpottavista palveluista tai neuvonnasta. Monet vammaisuuden vuoksi myönnettävistä palveluista, tukitoimista ja etuuksista myönnetään henkilölle joko kotikunnan sosiaalitoimen tai Kansaneläkelaitoksen kautta. Sosiaalitoimi tukeutuu, tukimuotoja myöntäessään vammaispalvelulain vaikeavammaisuudesta antamaan määritelmään, ja Kansaneläkelaitos itse laatimaansa. Siksi on tärkeää tuoda ne molemmat näkyviin tässä tieteellisessä työssä. Sen lisäksi nämä määritelmät ovat voimakkaita taustavaikuttajia tähän tutkimukseen osallistuvien henkilöiden elämässä ja arjessa. Kansaneläkelaitoksen laatima vaikeavammaisuuden määritelmä on esitetty edellä taulukossa 3.

2.3. Vaikeavammaisuus ja tuen tarve

Vaikeavammainen henkilö tarvitsee runsaasti järjestelmien ja toisten ihmisten tukea selvitäkseen jokapäiväisistä toimistaan, ja voidakseen elää mahdollisimman itsenäistä elämää. Nimenomaan henkilön tarvitseman avun ja tuen määrä on yksi tärkeimmistä vaikeavammaisuuden määrittelykriteereistä. Vaikeavammainen henkilö voi tarvita fyysistä, psyykkistä tai sosiaalista tukea ja apua.

Fyysinen tuki tai apu tarkoittaa vaikeavammaisen henkilön kohdalla usein sitä, että toinen henkilö mahdollistaa hänelle paikasta toiseen siirtymisen, asennon tai vaikka tuolin vaihdon, sekä monista muista päivittäisistä toimista suoriutumisen. Fyysinen tuki saattaa edellyttää konkreettista vammaisen henkilön nostelua, syöttämistä, juottamista tai henkilökohtaisen hygienian hoitoon osallistumista. Tämä tuen muoto on kaikista tuen muodoista konkreettisimmin ja läheisintä kontaktia vaativin. Konkreettisuutensa vuoksi fyysinen tuki on myös parhaiten ulkopuolisille näkyvä vaikeavammaisten henkilöiden kanssa toteutettava tuen muoto. Siksi vaikeavammaisen henkilön tarvitsema tai kaipaama psyykinen sekä sosiaalinen tuki jäävät usein sekä arjessa että tutkimuksessa vähemmälle huomiolle. Ne ovat silti vaikeavammaisen henkilön elämässä vähintään yhtä tärkeitä tuen muotoja kuin fyysinen tuki.

Psyykinen tuki tässä yhteydessä merkitsee sitä, että joku auttaa vaikeavammaista henkilöä jaksamaan omassa arkielämässään silloin, kun se tuntuu henkisesti vaikealta ja henkilön omat voimavarat ovat vähissä. Vaikeavammaiselle henkilölle hänen oma henkinen jaksamisensa on ensiarvoisen tärkeä seikka. Henkinen terveys ja jaksaminen ovat merkityksellisiä vaikeavammaiselle henkilölle eritoten hänen runsaan avun tarpeensa vuoksi, mikä vaatii erityisiä voimavaroja. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että vaikeavammaisen henkilön on usein kohdattava monta kodin ulkopuolista henkilöä omassa kodissaan selvitäkseen arjessaan. Lisäksi hänen on ehkä opastettava näitä välttämättä kohtaamiaan henkilöitä monissa tehtävissä, ja tämä saattaa tapahtua useita kertoja hyvin lyhyenkin ajan sisällä. Vaikeavammaisen henkilön psyykkiseen jaksamiseen ja mahdolliseen psyykkisen tuen tarpeeseen kiinnitetään kuitenkin melko vähän huomiota. Psyykkiset voimavarat ja henkinen jaksaminen harvoin nousevat keskiöön vammaisista henkilöistä puhuttaessa. Ammatillisen avun hakeminen psyykkisen tuen saamiseksi ei vammaisten tai vaikeavammaisten keskuudessa ole luullakseni kovin yleistä. Vaikeavammaisten henkilöiden psyykkisen tuen tarve on varmasti ajateltua

tai havaittua suurempi. Psyykkistä tukea ei useinkaan nähdä omana kokonaisuutenaan, vaan se ajatellaan osaksi sosiaalista tukea.

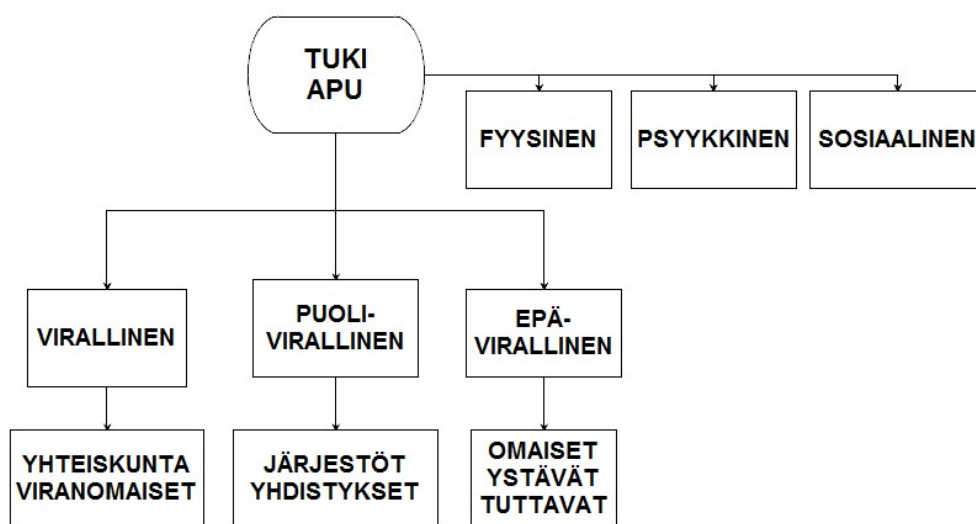
Sosiaalinen tuki voidaan määritellä ja kuvata usealla eri tavalla. Käytettävä määrittelytapa on monesti kontekstista riippuvainen. Cobb klassisessa määritelmässään sosiaalisesta tuesta painottaa verkostoihin kuulumisen ja niissä koetun rakkauden ja arvostuksen tunteen tärkeyttä. Hänen mukaansa sosiaalinen tuki on informaatiota, joka saa ihmisen uskomaan olevansa rakastettu ja kunnioitettu sekä osa vastavuoroisuuteen perustuvaa verkostoa. (Ellonen 2008, 48–49). Nutbeam on määritellyt sosiaalisen tuen yhteisöjen yksilöille ja ryhmille tarjoamaksi avuksi, joka auttaa niitä selviytymään rasittavista elämäntilanteista. Hänen mukaansa sosiaaliseseen tukeen kuuluvat emotionaalinen, tiedollinen ja aineellinen tuki sekä palvelut. Useiden henkilöiden kuten Caplanin (1974), Thoitsin (1982), Gottliebin (1983) sekä House ja Kahnin (1985) määritelmissä sosiaalinen tuki on ihmisten välistä vuorovaikutusta, jossa annetaan ja saadaan aineellista, toiminnallista, tiedollista, emotionaalista sekä henkistä tukea. Tämä määritelmä korostaa tuen vuorovaikutuksellista luonnetta. (Kumpusalo 1991, 13–14).

Tuki voidaan jakaa sosiaalisten suhteiden läheisyyden perusteella. Tässä jaottelussa primääritason tukeen kuuluvat vammaisen henkilön perhe ja muut läheisimmät ihmiset, sekundääritasoon kuuluvat ystävät, sukulaiset, työtoverit ja naapurit sekä tertiääritasoon tuttavat ja viranomaiset. (Kumpusalo 1991, 15.) Tuki on tarkoitettu sekä antajan että saajan näkökulmasta katsottuna sitä saavan henkilön hyvinvoinnin lisäämiseksi. Se on resurssien vaihtoa, auttamista ja suojaa, jossa henkilöiden välisellä vuorovaikutuksella tuetaan yksilön sosiaalista, psykologista ja fyysistä hyvinvointia. (Walden 2006, 55.) Sosiaalisen tuen laatua ja määrää on vaikea mitata ja vertailla, sillä kyse on siitä merkityksestä, mikä tuella on sen kohteena olevalle ihmiselle. Tärkeä tekijä on tuen oikea määrä. Liiallinen, heikkolaatuinen tai väärään aikaan annettu tuki voi vähentää henkilön omatoimisuutta ja lisätä riippuvaisuutta. (Somerkiivi 2000, 59, 71).

Tukijärjestelmät ja vaikeavammaisen henkilön tarvitsema tuki, apu ja neuvonta voidaan jakaa viralliseen, puoliviralliseen ja epäviralliseen tukeen. Virallisella tuella käsitetään yhteiskunnan ylläpitämän palveluverkoston antama tuki, kuten sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelut. Siihen kuuluvat julkisen sektorin palvelut, jotka on tarkoitettu turvaamaan taloudelliset, sosiaaliset ja psyykkiset valmiudet. Peruspalvelut ovat kaikille tarkoitettuja kunnan ja valtion järjestämiä palveluita. Erityispalvelut puolestaan vaativat erityistä osaamista täydentäen yleisiä palveluja. Vammaishuollossa käytetään ensisijaisesti peruspalveluja ja erityispalveluihin turvaudutaan sitten kun asiantuntemus yleisissä palveluissa ei ole riittävää. (Walden 2006, 59).

Puolivirallisen tuen antajina toimivat erilaiset yhdistykset ja järjestöt. Tähän ryhmään kuuluu myös vertaistuelta tai tukihenkilötoiminnasta saatu tuki. Monet puoliviralliset vammais- ja vapaaehtoisjärjestöt sekä kunnat ja kansaneläkelaitos järjestävät vammaisten henkilöiden kuntoutusta. Tällaista on esimerkiksi sopeutumisvalmennustoiminta, jolla tarkoitetaan vammaisen henkilön ja hänen läheistensä toimintakykyä edistävää neuvontaa, ohjausta ja valmennusta. Monien vammaisten henkilöiden itsensä tai vammaisten henkilöiden vanhempien kokemusten mukaan vertaistuki on lähes yhtä tärkeä taho sosiaaliturvatiedon antamisessa kuin sairaala, (Walden 2006).

Epävirallista tukea voi saada sukulaisilta, ystäviltä, naapureilta ja muilta läheisiltä. Virallisen tuen lisäksi yksilö voi saada tukea myös lähiympäristöltään, jolloin se perustuu omakohtaiseen kokemukseen ja näkemykseen. Yksilö, joka saa tukea lähipiiriin kuuluvilta henkilöiltä, saattaa kokea kriisitilanteet vähemmän stressaaviksi kuin henkilö, jolla ei ole läheisverkostoa. Läheiset luovat pohjan yksilön mahdollisuudelle tuntea, toimia ja olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa, (Walden 2006, 62 – 63).



Kuvio 2. Tuen muodot, tyypit ja antajat

Tätä tutkimusta varten tehtyjen haastattelujen, sekä pyydettyjen päiväkirjojen pohjalta voi havaita fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisenkin tuen välttämättömäksi vaikeavammaiselle henkilölle. Tuen tarve tai sen merkityksellisyys on täysin riippumaton siitä, annetaanko tuki ammatillisella vai vapaaehtoissektorilla. Siksi tuen tarve on tärkeää nostaa tässä esille.

2.4. Suomalainen, pohjoismainen ja eurooppalainen vammaistutkimus

Vammaistutkimus on hyvin monitieteistä. Sitä on toteutettu erityisesti erityispedagogiikan, lääketieteen ja psykologian alalla. Kunnes se haarautui omaksi, vaikkakin erittäin pieneksi ja tutkijamäärältään harvalukuiseksi, tieteenalakseen Suomessa. Sosiaalipolitiikan professori Juhani Laurinkari (2007) Kuopion yliopistosta sanoo, että vammaistutkimuksen kenttä on Suomessa varsin kapea. Hänen mukaansa vammaistutkimuksen erityisenä piirteenä on tutkimustiedon jalkauttaminen käytännön teoiksi ja päätöksiksi.

Erityispedagogiikka on moniulotteinen tieteenala. Se on tiede ja tieteenala, joka keskittyy vammaisiin tai muutoin erityistä tukea tarvitseviin henkilöihin. Siksi juuri erityispedagogiikan alalla vammaistutkimusta on tehty erityisen paljon. Erityispedagoginen vammaistutkimus painottuu oppimista ja siihen mahdollisesti liittyviä vaikeuksia koskeviin kysymyksiin. Keskeinen käsite tällä tieteenalalla on erityinen tarve, jolla tarkoitetaan tarpeita hoidon, kasvatuksen tai koulutuksen saralla. Se ei kuitenkaan ole arvoneutraali, vaan erityinen tarve on käsite, jonka sisältö määräytyy aina kulloisessakin yhteiskunnallisessa kontekstissa sen mukaan, mitä pidetään tavoiteltavana ja arvokkaana (Vehmas 2005b, 134 - 136). Siten se on normatiivinen käsite, joka oikeuttaa tietynlaisen yhteiskunnallisen järjestyksen. Vaikka erityispedagogiikan kiinnostuksen kohteena voidaan nähdä vammaisuus ja erityistä tukea tarvitsevat henkilöt, eivät tutkimukselliset intressit alan painotusten vuoksi ulotu vammaistutkimuksessa sittenkään kovin pitkälle.

Lääketiede on kiinnostunut enimmäkseen vammaisuuden syystä sekä vammaisuuden vaikutuksesta henkilön yleiseen terveyteen ja hyvinvointiin. Näin ollen myös lääketieteeseen kytkeytyvä vammaistutkimus keskittyy usein terveys-sairaus-akselille. Toisaalta lääketieteellinen vammaistutkimus pohtii keinoja, kuinka olisi vammaisen henkilön tilannetta mahdollista helpottaa, tai vammaisuutta, yleisellä tasolla, jopa vähentää lääketieteen keinoin. Lääketieteellinen tutkimus on usein pohjana sille, että henkilö määritellään jollakin tavalla vammaiseksi. Lääketieteellisiä selitysmalleja, joita muut tieteenalat, kuten erityispedagogiikka paljolti käyttävät, pidetään yleisesti neutraaleina ja objektiivisinä (Vehkakoski 2006, 248). Niiden siis katsotaan kuvaavan todellisuutta sellaisenaan. Vaikka tämä näkökulma saattaa usein toimia selkeytensä vuoksi hyvänä pohjana, on lääketieteellisen vammaistutkimuksen heikkous siinä, että se hyvin vähäisessä määrin ottaa terveyden ja toimintakyvyn lisäksi huomioon muita vammaisuuteen tai vammaisuuden tunteeseen vaikuttavia tekijöitä.

Vammaistutkimus omana alanaan nähdään tärkeänä, koska muiden alojen tai oppiaineiden, kuten sosiologia, lääketiede ja psykologia, piirissä tehty vammaistutkimus ja niissä käytetyt termit sekä määrittelyt on nähty leimaavina. Leimat eivät kuitenkaan kerro sitä, mitä merkitsee olla vammainen ihminen yhteiskunnassa. (Teittinen 2000, 20 - 22).

Suomessa vammaistutkimus on saanut alkunsa eri vammaisjärjestöjen aktiivisesta käytäntöön liittyvästä vammaistutkimuksesta ja selvityksistä. Vammaistutkimuksen eriytyminen omaksi tieteenalaksi Suomessa on saanut alkunsa Kuopion yliopistoon perustetusta sosiaalipolitiikan professori Juhani Laurinkarin johtamasta vammaistutkimuksen yksiköstä vuonna 1992. Vammaistutkimuksen yksikön perustamisesta huolimatta suomalaisten vammaistutkijoiden harvalukuinen joukko työskenteli edelleen paljolti yksinään, kukin omalla tahollaan. Kotimaisten tutkijoiden yhteistyön ja verkostoitumisen helpottamiseksi vammaistutkimuksen virallinen tieteellinen verkosto on Suomessa toiminut vuodesta 1996 lähtien. Verkostoon kuului sen perustamisvaiheessa reilut sata tutkijaa ympäri maata eri yliopistoista ja tutkimuslaitoksista. Vammaistutkimuksen verkosto on jo tuolloin pitänyt tärkeänä, että myös vammaisten henkilöiden oma ääni kuuluu tässä verkostossa. Siksi verkostoa perustettaessa on ollut merkityksellistä, että siinä on mukana henkilöitä, jotka oman vammaisuutensa tai työnsä puolesta ovat kiinnostuneita tutkimuksen tuloksista. Suomen verkoston puheenjohtaja Matti Ojamo Näkövammaisten Keskusliitosta on kuvannut verkostoa yhteydenpitovälineeksi, jonka kautta viestitettiin konferensseista ja seminaareista ja muista tapahtumista. Tuo vammaistutkimuksen verkosto myös kannusti jäseniään osallistumaan alan konferensseihin, tuoden omia töitään esille ja ollen näkyvästi esillä koko ajan laajenneella vammaistutkimuksen kentällä sekä Suomessa että ulkomailla. Tämän vuosituhannen alkupuolella on perustettu Vammaistutkimuksen seura (katso www.vammaistutkimus.fi). Siihen ovat tällä hetkellä kokoontuneet lähes kaikki vammaistutkimusta tekevät sekä siitä kiinnostuneet henkilöt ja tahot. Vammaistutkimuksen seura myös suurelta osin koordinoi Suomessa tehtävää vammaistutkimusta. Uusin edistysaskel vammaistutkimuksen alalla Suomessa on syksyllä 2013 Helsingin yliopistossa alkanut vammaistutkimuksen professuuri. Tätä viisivuotista 1.8.2013 alkanutta professuuria hoitaa kasvatustieteen tohtori Simo Vehmas.

Pohjoismainen vammaistutkimusverkosto Nordic Network on Disability Research (NNDR) on perustettu vuonna 1997 Tanskassa pidetyn konferenssin yhteydessä. Ryhmä tutkijoita oli kokoontunut jo aiemmin, mutta he olivat keskittyneet lähinnä kehitysvammatutkimukseen. Tämä pohjoismainen vammaistutkimusverkosto perustettiin tutkimuksen laajentamiseksi koskemaan kaikkea vammaistutkimusta. NNDR:ssä tehtävä vammaistutkimus on nimenomaan

sosiaalitieteellisestä, kulttuurisesta ja yhteiskunnallisesta näkökulmasta juurensa juontavaa. Sen perusajatus ei ole pelkästään perinteiseen lääketieteelliseen näkökulmaan pohjautuva, vaikka ei sitäkään ole tutkimusotteena täysin unohdettu. Tällä hetkellä tärkeimpänä pyrkimyksenä verkoston puheenjohtajan mukaan on pohjoismaisen tukikohdan perustaminen vammaistutkimukselle. Pohjoismainen vammaistutkimuksen instituutti helpottaisi vammaistutkimusverkoston ylläpitämistä. NNDR on monitieteellinen vammaistutkimusverkosto, jonka tavoitteena on tukea ja lisätä erityisesti pohjoismaista yhteistyötä alan tutkijoiden keskuudessa. (katso www.nndr.org). Tärkeä pohjoismaisen ja kansainvälisen vammaistutkimuksen foorumi on kahden vuoden välein vuorotellen kussakin Pohjoismaassa järjestettävä kansainvälinen konferenssi.

Euroopan verkoston perustajan tohtori Mark Priestleyn mukaan sosiaaliselta ja kulttuuriselta pohjalta lähtevä vammaistutkimus on kasvanut voimakkaasti viimeisen 20 vuoden aikana Englannissa. Hänen mukaansa Euroopassa kehitystä on tapahtunut hyvin eri tavoilla. Esimerkiksi Ranskassa ja Saksassa vammaistutkijat ovat muodostaneet verkoston, mutta muissa Euroopan osissa vammaistutkimus on melkein tuntematonta.

Asia, mikä eurooppalaisten tutkijoiden tulee oppia pohjoismaiselta vammaistutkijoiden verkostolta, on tutkijoiden työskentely ja kommunikointi yli maiden rajojen Pohjoismaiden alueella. Pohjoismaista vammaistutkimuksen verkostoa voi pitää esimerkkinä siitä, miten voi rakentaa verkostoja Euroopan tasolla, tohtori Priestley toteaa. Hänen mukaansa tavoitteena on muodostaa läheisemmät yhteydet niiden ihmisten välille, jotka tarkastelevat vammaisuutta sosiaalisesta näkökulmasta eri Euroopan maissa. Ensimmäisenä askeleenaan eurooppalainen vammaistutkijoiden verkosto pyrki etsimään ja kartoittamaan ne henkilöt, jotka työskentelevät Euroopassa vammaistutkimuksen parissa. Tällä hetkellä tiedossa on henkilöitä sadoista instituutioista, jopa 30 maasta. Tosin joissakin maissa vain yksi tutkija yhdessä yliopistossa työskentelee tällä alalla. Heitä eurooppalainen vammaistutkijoiden verkosto hyödyttää erityisesti. The Academic Network of European Disability experts (ANED) on perustettu vuonna 2007. Sen tavoitteena on tukea ja lisätä eurooppalaista tieteellistä yhteistyötä mm. vammaistutkimuksen sekä vammaispolitiikan alalla (katso www.disability-europe.net/?jsEnabled=1).

Euroopan laajuinen, ja vieläkin laajempi verkostoituminen on vammaistutkimusta harjoittaville tutkijoille ja tahoille ensiarvoisen tärkeää, sillä vammaistutkimus on hyvin marginaalisessa asemassa. Verkoston avulla vammaistutkijat saavat valtakunnallisia tutkimusyhteyksiä oman alueensa tutkimukseen. Verkoston välityksellä vammaistutkijat myös saavat ajantasaista

tietoa vammaistutkimuksessa ja vammaistyössä kansainvälisellä tasolla tapahtuvasta toiminnasta. Tällaisen maailmanlaajuisen, kansainvälisen tiedon saanti tehtävästä vammaistutkimuksesta lisää osallistumismahdollisuuksia. Suomalaisen ja kansainvälisen vammaistutkimuksen ja sen verkostojen kuvaaminen on mielestäni tärkeää sekä tämän tutkimuksen aiheen vuoksi että vammaistutkimuksen kansainvälisyyden ja levinneisyyden osoittamiseksi. Toisaalta näen monia hyötyjä tämän tutkimuksen ja sen tulosten kulkeutumisessa myös kansainvälisten vammaistutkijoiden tietoisuuteen uskon nimittäin vammaisen itsenäisen elämän mahdollisuuksien ja toimivan omaehtoisen arjen olevan ajankohtainen aihe myös muissa maissa asuvien vammaisten henkilöiden keskuudessa. Tämän tutkimuksen tai siitä saatavan tiedon leviäminen osana tieteellistä vammaistutkimusta on mahdollista edellä kuvattujen verkostojen kautta. Siksi haluan tuoda ne tässä näkyviin.

2.5. Sosiaalinen vammaistutkimus tämän tutkimuksen näkökulmana

Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa vammaisuus nähdään sosiaalisena ilmiönä. Kiinnostuksen kohteena on yksilön ominaisuuksien sijaan yksilön ja yhteisön välinen suhde. Ihmisten välillä olevia psyykkisiä ja fyysisiä eroja ei kielletä, mutta niiden sisällön ja merkityksen nähdään rakentuvan sosiaalisesti. (Vehmas 2005a, 128.) Erityispedagogiikassa ajatellaan yleisesti, että yksilön selviytyminen ja sijoittuminen sosiaalisissa instituutioissa, kuten koulussa tai työelämässä, riippuu hänen kyvyistään, mutta sosiaalisessa vammaistutkimuksessa kyseenalaistetaan nämä kysytyt kyvyt. Tällöin ajatellaan, että yksilön selviytyminen kertoo yhteiskunnan asettamista sosiaalisista odotuksista ja vaatimuksista sekä siitä, miten juuri hän pystyy niihin vastaamaan. Kykyjä ei siis nähdä itsestään selvinä, vaan uudelleen määriteltävissä olevina, (Vehmas 2005b, 131). Sosiaalinen vammaistutkimus keskittyy pohtimaan, miten vammaisten tasa-arvoista elämää yhteiskunnassa voitaisiin parantaa. Oppialana nimenomaan sosiologia on kiinnostunut vammaisuudesta erityisesti sosiaalisesta ja yhteiskunnallisesta näkökulmasta tarkasteltuna, mutta vammaistutkimusta on tehty ja tehdään useiden muidenkin tieteenalojen piirissä, kuten edeltä voi havaita.

Sosiaalinen vammaistutkimus pohjautuu hyvin usein poliittiseen kannanottoon eli vammaisten ihmisten syrjinnän poistamiseen ja heidän etujensa ajamiseen, (Vehmas 2005a, 116). Vammaistutkimus tavoitteeseensa päästäkseen on ottanut mallia nais-, rasisti ja

seksuaalivähemmistötutkimuksesta. Vammaisliike on omaksunut feminismistä ajatuksen, jonka mukaan henkilökohtainen on poliittista, (Campbell & Oliver 1996, 62, 105). Käytännön tasolla tuo edellä sanottu ajatus merkitsee sitä, että jo vähäisellä vammaispolitiikan muutoksella, on suora ja väistämätön vaikutuksensa yksittäisen vammaisen henkilön henkilökohtaiseen elämään ja toimintamahdollisuuksiin. Toisaalta vammaisten henkilöiden aktiivisuudella ja omalla henkilökohtaisella toiminnalla on aina voimakas vaikutuksensa jokaisena ajankohtana ja jokaisessa paikassa toteutettavaan vammaispolitiikkaan.

Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa otetaan vammaisuuden monimuotoisuus usein paremmin huomioon verrattuna erityispedagogiikan tai lääketieteen alalla tehtävään vammaistutkimukseen. Tällaisessa vammaistutkimuksessa on, juuri sen laaja-alaisuuden sekä moniulotteisuuden vuoksi, käytettävä monia teoreettiselta viitekehykseltään toisistaan poikkeavia selitysmalleja. Käytetyimpiä teoreettisia selitysmalleja sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä ovat materialistinen, sosiaaliskonstruktivistinen sekä postmoderni malli useine sovellutuksineen.

Materialistisen selityksen mukaan vammaisuus on ilmiö, joka syntyy yhteiskunnallistaloudellisten sääntöjen mukaisesti lähes väistämättä. Näin ollen yhteiskunta vammauttaa ne henkilöt, joilla syystä tai toisesta on elimellisiä vammoja. Tässä mallissa vammaisista myös tehdään huonompia, vähempiarvoisia ja sorrettuja. Vammaisuus siis on voimakkaasti aikaan ja paikkaan sidottua, (Vehmas 2005a, 119 – 120).

Sosiaaliskonstruktivistisessa viitekehyksessä vammaisuus määrittyy kielten, arvojen sekä ideoiden mukaan. Vammaisuus on siis vallitsevan toiminta- ja muun kulttuurin tuottama ilmiö. Kun vammaisuus nähdään kulttuurillisena ilmiönä, silloin kielenkäytön merkitys, ja sen antamat lataukset sanalle vammaisuus kasvavat. Monissa kulttuureissa, kuten myös Suomessa, ajatus vammaisuudesta ja jo itse sana vammaisuus johdannaisineen, herättää meissä helposti negatiivisia konnotaatioita. Vammaisuuden negatiivista arvolatausta, ei ainakaan vähennä yhteiskunnan korrekteiksi tarkoittamat ilmaukset tai haukkumasanoina käytettävät letkautukset. Näitä ovat esimerkiksi viranomaisten käyttämät ilmaukset, ”Riski synnyttää vammaisen lapsi” ja ”Henkilö kärsii liikuntavammasta”, tai nuorison suusta joskus kuultavat ilmaukset, ”Se on ihan vammanen” ja ”Oot sä ihan cp?”. Toisaalta sosiaalinen konstruktivismikin ottaa huomioon materialistiset seikat vammaisuuteen ja vammaisiin henkilöihin reagoidessaan. Yhtenä konkreettisena esimerkkinä materialistisesta ajattelusta voidaan pitää rakennetun ympäristön suunnittelua yhteiskunnassamme. Korkeuserot ratkaistaan lähes automaattisesti rakentamalla portaat, eikä luiskaa. Monesti luiskalla saattaisi kuitenkin olla mahdollista peräti kokonaan korvata nuo vammaisen henkilön liikkumista hankaloittavat ratkaisut.

Toisaalta luiskasta portaiden tilalla tuskin on haittaa millekään käyttäjäryhmälle. Sosiaalinen konstruktivismi käsittelee vammaisuutta usealta eri kannalta. Se ei näe vammaisuutta ainoastaan elimellisenä vamma. Sosiaalisen konstruktivismin mukaan länsimaissa vallalla oleva ajattelutapa vammaisuudesta on haitallinen ja virheellinen. Kolmanneksi nykyinen yksilökeskeinen vammaisajattelu olisi purettava siten, että vastuu vammaisten huonosta asemasta siirtyisi yhteiskunnalle, (Vehmas 2005a, 203 – 204). Tällainen ajattelu täysin loppuun asti vietynä aiheuttaisi epäilemättä ongelmia, sillä täysi tasa-arvo vammaisen ja vammattoman välillä, elämän ja yhteiskunnan kaikilla tasoilla tai tehtävissä, on loppujen lopuksi ja pyrkimyksistä huolimatta ehkä mahdotonta.

Sosiaalisen mallin katsantokantoja ja vammaistutkimuksen teorioita on kritisoitu siitä, etteivät ne huomioi yksilöiden välisiä eroja. Käytännössä yksilöllisillä eroilla tässä tarkoitetaan sitä, etteivät saman vammadiagnoosin omaavat henkilöt ole koskaan, vamman tai usean muunkaan ominaisuutensa suhteen, samanlaisia. Jos siis tunnet yhden CP-vammaisen, ei sinun sen perusteella pidä olettaa tuntevasi heistä jokaista, tai tietäväsi kaikkea CP-vammasta.

Postmodernissakin vammaisuus-ajattelussa, sekä sillä otteella tehdyssä vammaistutkimuksessa kielellä on merkittävä asema. Postmoderni ajattelu eroaa modernista ajattelusta vammaistutkimuksessa siten, että postmodernissa kielen toiseuttavat rakenteet pitäisi kokonaan purkaa ja luokittelu unohtaa. Tämä saavutetaan postmodernin ajattelun mukaan avoimella dialogilla, jossa vammaisten itsensä, sekä heidän läheistensä puhe nostetaan asiantuntijapuhetta korkeammalle tasolle ja sitä merkityksellisemmäksi, (Vehmas 2005a, 141 – 142). Vammainen henkilö itse tulisi siis nähdä itsensä, hyvinvointinsa ja tarpeidensa parhaana asiantuntijana. Vehmas (2005a, 141) kirjoittaa, että postmoderni vammaistutkimus pyrkii nostamaan esille sen, ettei vammaisen henkilön elämä koostu vain yhdestä suuresta tarinasta, vaan monesta eri tarinasta. Siksi ei myöskään ole vain yhtä tapaa selittää tai määritellä vammaisuutta. Postmoderni vammaistutkimus korostaa henkilön omaa asiantuntijuutta ja kokemustiedon merkityksellisyyttä tehtävässä tutkimuksessa. Näin on syntynyt kokemuksellinen vammaistutkimus, jonka päämääränä on tuoda esiin vaiennettujen tai muuten syrjään jääneiden ryhmien kokemuksia, saaden näin myös tällaisten henkilöiden ja ryhmien oma ääni kuuluviin (Lampinen 2007).

Taulukko 4. Sosiaalisen vammaistutkimuksen viitekehykset

Viitekehys	Vammaisuus	Esimerkki
Materialistinen	Ilmiö syntyy väistämättä. Yhteiskunnallis-taloudellisten sääntöjen mukaisesti	Yhteiskunta vammauttaa henkilöt, joilla elimellisiä vammoja, tehden vammaisista myös huonompia, vähempiarvoisia ja sorrettuja.
Sosiaaliskonstruktivistinen	Ilmiö on vallitsevan kulttuurin tuottama, jolloin kielenkäytöllä merkitystä.	Puhetapa, ”Riski synnyttää vammaisen lapsi.” tai ”Oot sä ihan cp?”
Postmoderni	Kielen toiseuttavat rakenteet, eli että joku toinen tietää vammaista paremmin hänen asiansa, on purettava ja unohdettava.	Vammaisen puhe ja tietämys on asiantuntijapuhetta korkeammalla tasolla ja nähdään sitä merkityksellisempänä.

Tässä tutkimuksessa pyrin saamaan tutkimukseen osallistuneiden vaikeavammaisten henkilöiden omat äänet kuuluviin. Pidän heitä oman elämänsä ja arkensa sekä sen sujuvuuden parhaina asiantuntijoina. En käsittele heitä ryhmänä, vaan yksilöinä. Näin ollen tämä tutkimus koostuu seitsemästä erillisestä suuremmasta tarinasta, jotka kaikki sisältävät lukemattoman määrän pieniä tarinoita. Näen tutkimukseni sosiaalisena vammaistutkimuksena, jossa on yhdistelty sosiaaliskonstruktivistista ja postmodernia ajattelua vammaisuuteen liittyen, kokemuksellistakaan näkökulmaa unohtamatta.

3. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä luvussa kuvaan ja perustelen tähän tutkimukseen valitsemani tiedonkeruumenetelmät, sekä muut metodiset ratkaisut. Lisäksi käyn läpi tutkimuksessa käyttämiäni aineistonanalyysimenetelmiä.

3.1. Tutkimuksen tehtävä

Pyrin tässä tutkimuksessa selvittämään vaikeasti CP-vammaisen aikuisen arjen sujumista, avun tarvetta, arjen sujumiseen liittyvää sosiaalista verkostoa ja CP-vammaisen aikuisen omaa jaksamista. Tutkimus on kuvaileva. Se perustuu täysin tutkimukseen osallistuvien vaikeavammaisten henkilöiden autenttisiin kertomuksiin ja heidän omakohtaisiin kokemuksiinsa. Tämä tutkimus kuuluu sekä vammaistutkimuksen että kokemuksen tutkimuksen piiriin. Aineiston kvalitatiivisuus on osaltaan määrittänyt sen hankinnassa ja analysoinnissa käytettyjä menetelmiä. Tutkimus on toteutettu Asumispalvelusäätiö, ASPAn, laatiman avun päiväkirjan ja teemahaastattelun avulla.

Kokemuksia ei voi tutkia, elleivät tutkimukseen osallistuvat kuvaa kokemuksiaan jollakin tavalla. Kokemuksen tutkimisen ehtona voidaan pitää sitä, että tutkija mieltää myös itsensä samanlaiseksi kokevaksi olennoksi kuin tutkimansa henkilöt. Tutkimustyö on väistämättä osittain tutkijan tulkintaa. Se on siis subjektiivista, tutkijan tulkinta tai ajattelutapa vaikuttaa tutkimukseen aina tavalla tai toisella. Kokemuksen tutkiminen ei tuota yleispätevää ymmärrystä tutkimuskohteestaan, vaan liittyy aina vahvasti yksittäisiin, tutkimukseen osallistuvien kokemuksiin. (Perttula 2006, 140, 143–144, 154.)

Tutkijan tavoitteena on ymmärtää kokemuksellinen ilmiö sellaisena, kuin se on. Hänen tulee kuvata se niin, että kokemuksellinen ilmiö säilyttää oman merkitysyhteytensä muuttumatta tutkijan merkitysyhteydeksi. Ihmiset ymmärtävät toisia ihmisiä ja maailmaa yleensäkin sen mukaan, kuinka itse ovat ilmiön tai asian kokeneet ja omalla kohdallaan sen ymmärtäneet. Tutkimusta tekevä tutkija pyrkii välttämään luontaista tapaansa ymmärtää asioita etukäteisen ymmärryksensä mukaan. Hän mahdollisuuksien sallimissa rajoissa korvaa sen tieteellisellä asenteella. (Lehtomaa 2006, 163–164).

Tämän tutkimuksen tekee jossain määrin kenties muista poikkeavaksi, ja sille oman luonteensa antavaksi se, että minä vaikeavammaisten aikuisten arkea ja sen sujumista tässä kartoittavana tutkijana olen itsekin vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaiseksi määritelty henkilö. Perttula (2006) sanoo aiempaan tekstissä, että tutkijan on jossakin määrin koettava samanlaisuutta tutkittaviensa kanssa voidakseen tutkia heitä. Näin sanoessaan hän luultavasti ajattelee asiaa lähinnä filosofiselta kannalta. Minä koen tässä tutkimuksessa mukana oleviin henkilöihin kuitenkin myös konkreettista samankaltaisuutta, itsekin vaikeasti CP-vammaisena aikuisena. Voi miettiä, aiheuttaako minun oma vammaisuuteni ongelmia joko tutkimuksen toteutuksen tai sen objektiivisuuden osalta. Itse näen oman vaikeavammaisuuteni tätä tutkimusta tehtäessä kuitenkin vain etuna. Oman vammaisuuteni ansiosta uskon pystyväni samaistumaan tutkimuksessa mukana olevien henkilöiden arkeen ja siinä eteen tuleviin, joskus ehkä hankaliinkin, tilanteisiin melko hyvin ja realistisesti. Minulla on oman vaikeavammaisuuteni vuoksi olemassa oman arkeni sujumiseen pohjautuvia oletuksia siitä, miten tähän tutkimukseen osallistuvat henkilöt oman arkensa sujumista avun päiväkirjan ja teemahaastattelun kautta kuvaavat. En pidä mahdollisia oletuksistani poikkeavia kuvauksia tai haastatteluvastauksia arjen sujumisesta kuitenkaan väärinä tai virheellisinä. On syytä muistaa, että jokaisen ihmisen, on hän sitten vammaton tai vammainen, arki on erilaista ja vaatii sujuakseen eri asioita. Toivon, että oman vammaisuuteni ansiosta pääsen myös tutkimuksellisesti tavallista syvemmälle vaikeavammaisen aikuisen arkeen, sekä sen sujumiseen vaikuttaviin tekijöihin. Tiedänhän itsekin millaista arki vaikeavammaisena saattaa olla ja mitkä tekijät sen sujumiseen voivat vaikuttaa.

3.2. Aineistokeruumenetelmät

Tutkimus on laadullinen ja vaikeavammaisen aikuisen arkea sekä sen sujumista kuvaava. Olen toteuttanut tutkimuksen Asumispalvelusäätiö, ASPAn, kehittämän, avun päiväkirjan ja teemahaastattelun avulla. Tutkimus on 2-vaiheinen. Ensimmäisessä vaiheessa olen toimittanut tutkimukseen lupautuneille vaikeasti CP-vammaisille henkilöille avun päiväkirjan. Olen pyytänyt heitä täyttämään sitä viiden päivän osalta arjessaan. Tutkimuksen toisena vaiheena olen haastatellut tutkimukseen osallistujia heidän arjestaan. Olen kiinnostunut erityisesti arjen sujumisesta, siihen liittyvästä avun tarpeesta ja jokapäiväisen elämän toimivuudesta, sekä sen vaatimista verkostoista ja tutkimuksessa mukana olevien omasta jaksamisesta. Olen käyttänyt tutkimukseen osallistuvien henkilöiden tekemiä päiväkirjamerkintöjä haastattelun tukena.

3.2.1. Avun päiväkirja

Päiväkirjan pohjimmainen tarkoitus on päivän kulun ja tuen tarpeen muistiin merkitsemisen ohella omien ajatusten selvittely. Avun päiväkirja auttaa määrittelemään vammaisen henkilön avun tarpeen.

Vammaispalvelulaki edellyttää, että tämän lain nojalla myönnettävän henkilökohtaisen avun tarvitsija pystyy itse kuvaamaan tarvitsemansa avun ja sen määrän. Tähän tarpeeseen on Asumispalvelusäätiö ASPAssa (Vähän mutta välttämättä – projekti) kehitetty avun päiväkirja. Se auttaa vammaista henkilöä itseään, hänen läheisiään tai muita vammaisen lähipiirissä olevia ihmisiä katsomaan ja kirjaamaan päivän tapahtumia muistiin henkilökohtaisen avun näkökulmasta. Avun päiväkirja on hyvä ja arkipäiväinen apuväline tilanteissa, joissa vammaisen ihmisen on pystyttävä kertomaan, millaista apua hän tarvitsee ja kuinka usein tai milloin apua tarvitaan. Erityisen tärkeää avun tarpeen kuvaaminen on tilanteissa, joissa kartoitetaan vammaispalveluiden ja nimenomaan henkilökohtaisen avun tarvetta.

Avun päiväkirjan kehitystyö sai alkusysäyksensä käytännön tarpeesta. Avun päiväkirja-julkaisun laatija Mervi Valta sanoo, että usein tulee esille, että henkilö kyllä tekisi sitä tai menisi sinne, mutta vamma tulee esteeksi. Kokonaisvaltainen ja pitemmän ajan elämän suunnittelu usein puuttuu. Erityisen tärkeää se kuitenkin on vammaisen henkilön palvelutarpeen arvioinnissa ja suunniteltaessa toimivaa käytännön verkostoa vammaisen henkilön mahdollisimman itsenäisen elämän tueksi. Avun päiväkirjan tarkoitus on helpottaa Kokonaisvaltaista elämän ja avun tarpeen suunnittelua.

Läheisten ollessa vammaisen henkilön auttajia tai tukijoita arjen toiminna voi olla vaikea mieltää, että kyseessä on apu. Asiat sujuvat jotenkin, ja toisten antamaa avun määrää on hankala hahmottaa. Tilanne konkretisoituu vasta silloin, kun tuttu auttamaan oppinut henkilö tai perheen jäsen ei olekaan auttamassa.

Oman avun tarpeen hahmottaminen voi olla hankalaa. Itse ei välttämättä edes halua myöntää tarvitsevänsä toisen ihmisen apua. Avun päiväkirjan ajatus on, että siihen kirjataan useamman päivän ajalta ylös kaikki ne toiminnot, joissa on tarvinnut, käyttänyt tai saanut toisen ihmisen apua tai tukea. Auttava ihminen voi olla puoliso, sisar, lapsi, ystävä, naapuri, taksikuski, avustaja tai kuka tahansa ihminen joka juuri siinä tilanteessa auttaa tai opastaa. (www.aspa.fi/index.phtml?s=956).

Avun päiväkirjaan kirjataan muistiin tosiasiat, esimerkiksi seuraavaan tapaan: "Tänään on tiistai. Kävin puoli kolmen aikaan pankkiautomaatilla. Onneksi ystävä oli mukana. Hän auttoi näppäilemään tunnusluvut ja rahamäärän. Rahat tuli nostettua ja aikaa meni vain 10 minuuttia..." .

Kirjaaminen on helppoa. Mutta on tärkeää olla itselle rehellinen ja tunnustaa päiväkirjalle, missä kaikessa apua tarvitsee. Apua, tukea ja ohjausta sekä neuvontaa, eli usein toista ihmistä, voi tarvita kotona, kodin ulkopuolella, harrastuksissa, liikennevälineissä, opiskelussa, työssä tai kaupassa. Vammaisen henkilön oma rehellisyys avun päiväkirjaa täyttäessä on tärkeää riittävän ja oikeanlaatuisen avun ja tuen saamiseksi jatkossa.

Ohjeeksi pitäisi antaa, että päiväkirjaan merkitään kaikki tilanteet, joissa käytetään sanoja; vietkö, tuotko, haetko, katsotko. Tarkoitan tilanteita, joissa taustalla on vamma tai sen aiheuttama kykenemättömyys, eikä ihmisen luontainen laiskuus. Tätä mieltä on julkaisun kehitystyöhön osallistunut näkövammainen, Marjatta Lackman. (www.aspa.fi/index.phtml?s=956).

Henkilökohtaisen avun kautta ihmisen elämän hallinta ja suunnittelu mahdollistuvat. Avun kautta jokainen voi kehittää omia henkilökohtaisia taipumuksia ja ominaisuuksia. Päiväkirjan myötä voi syntyä ajatus siitä, mitä kaikkia mahdollisuuksia maailmassa on juuri minua varten. Miten elän omaehtoista hyvää elämää, Marjatta Lackman tiivistää. (www.aspa.fi/index.phtml?s=956).

Jokainen vammaisen henkilö on törmännyt tilanteisiin, joissa tarvitsee apua henkilökohtaisesti. Jokainen on kehittänyt omia tekniikoita, apuvälineitä ja toimintatapoja, jotka auttavat suoriutumaan arjessa. On kuitenkin olemassa myös haasteellisia tilanteita, joihin on ajauduttu pikkuhiljaa. Päiväkirjaan merkitsemisen myötä voi tehdä omaa arviointia siitä, miten tahtois toimia, sekä siitä, missä tilanteissa ei saa apua tekemisensä toteuttamiseen.

Päiväkirjan ominaisuuksiin kuuluu luottamuksellisuus. Sitä ei tarvitse näyttää kenellekään ellei itse halua. Tilanteiden ja avun tarpeen tai sen käytön ylös kirjaaminen auttaa henkilöä arvioimaan omaa toimintaansa sekä sitä, miten hän selviää tilanteista, joissa välttämättä on tarvinnut toisen ihmisen apua. Apu tai tuki voi olla hyvin hetkellistä tai pidempikestoista.

Päiväkirja on tarkoitettu vammasta riippumatta kaikille itsenäisille ihmisille, vaikka se on laadittu osana näkövammaisuutta ja näkövammaisten henkilöiden avun tarvetta koskevaa projektia. Vammattoman henkilön voi olla usein vaikea myöntää olevansa avun tai tuen tarpeessa. Siksi ajattelen, että avun päiväkirjan täyttämisestä olisi hyötyä myös vammattomalle henkilölle. Sen avulla myös vammaton henkilö huomaisi, mistä hän oikeasti selviää itse ja missä tilanteessa voisi olla hyötyä toisen ihmisen antamasta avusta tai tuesta.

Tässä tutkimuksessa avun päiväkirjaa on käytetty kokonaiskuvan saamiseksi tutkimukseen osallistuneiden vaikeavammaisten aikuisten arjesta ja sen sujumisesta. Pyysin tutkimukseen

osallistuneita henkilöitä täyttämään päiväkirjaa tarvitsemansa tai käyttämänsä avun suhteen viiden päivän ajan päivittäin, määrättyllä ajanjaksolla. Ainoa ehto oli, että ajanjakso sisältää sekä arki- että pyhäpäiviä. Avun päiväkirjan ohella olen käyttänyt tämän tutkimuksen tiedonkeruumenetelmänä teemahaastattelua.

3.2.2. Virtuaalihaastattelu

Haastattelu on kahden henkilön välinen sosiaalinen puhetilanne eli vuorovaikutustilanne, joka perustuu kielen käyttöön. Haastattelijan tutkimuksen kohteena on haastateltavan puheen sisältö. Haastateltavan vastaus heijastaa aina myös haastattelijan läsnäoloa ja vaikutusta tilanteeseen. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 49–52.) Tutkimushaastattelulla on erityinen tarkoitus ja erityiset osallistujaroolit. Haastattelijalla on tietämätön osapuoli, kun taas haastateltavalla on tieto asiasta. Haastatteluun ryhdytään tutkijan aloitteesta, ja tutkija ohjaa tai vähintäänkin suuntaa keskustelua haluttuihin puheenaiheisiin. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 22).

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä. Puolistrukturoidulle haastattelulle on ominaista, että jokin haastattelun näkökohta on lyöty lukkoon, mutta ei kuitenkaan kaikkia. Teemahaastattelussa haastattelu kohdennetaan ennalta määrättyihin aihepiireihin. Teemahaastattelulle on myös ominaista, että haastateltavat ovat kokeneet tietynlaisen tilanteen. Haastattelu suunnataan siis tutkittavien henkilöiden subjektiivisiin kokemuksiin. Teemahaastattelulla voidaan tutkia yksilön ajatuksia, tuntemuksia, kokemuksia ja sanatonta kokemustietoa. Siinä korostuu haastateltavien oma elämysmaailma. Teemahaastattelu tuo tutkittavien äänen kuuluviin. Teemahaastattelu voi olla joko kvalitatiivinen tai kvantitatiivinen. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47–48; Routio 2007).

Haastattelussa saatu tieto on aina sidoksissa siihen tutkimusympäristöön, josta tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita. Laadullisessa haastattelussa korostuvat kokemukset tutkittavasta tilanteesta, sekä kyky ja halukkuus keskustella aiheesta. (Kylmä & Juvakka 2007, 79–80).

Molempia edellä kuvattuja menetelmiä eli avun päiväkirjaa ja teemahaastattelua on tässä tutkimuksessa käytetty tietokoneen välityksellä. Siis täysin ilman perinteistä kasvokkaista kohtaamista tutkijan tai haastattelijan ja tutkimukseen osallistuvien henkilöiden välillä. Tietokonevälitteistä haastattelua kutsutaan virtuaalihaastatteluksi.

Tiittula ym. (2005, 264 - 266) mukaan tutkimushaastatteluissa on yleistymässä tietokonevälitteinen viestintä. Siinä tutkija kommunikoi kaukana sijaitsevien haastateltavien kanssa virtuaalitodellisuudessa. Etäisyyden lisäksi virtuaalihaastattelun toinen keskeinen piirre on viestinnän tekstipohjaisuus. Puheen sijasta viestintäkeinoina voivat olla esimerkiksi Chatti, IRC, sähköposti ja uutisryhmät. Kaksi ensimmäistä mainituista viestintäkeinoista ovat yhtäaikaista viestintämuotoja ja kaksi jälkimmäistä ovat eriaikaisia.

Virtuaalihaastattelut voivat olla strukturoituja tai strukturoimattomia, yksilö- tai ryhmähaastatteluja sekä yksityisiä tai julkisia. Strukturoimattomassa haastattelussa lähetetään kerrallaan vain yksi tai muutama kysymys ja vastauksen jälkeen taas uusi kysymys. Tällainen haastattelu voi kestää pitkänkin aikaa ja päättyy, kun kaikki asiat on käsitelty. (Tiittula ym. 2005, 265.)

Virtuaalihaastattelun etuina nähdään edullisuus sekä litteroinnilta välttymisestä johtuva helppous. Eriaikaisessa haastattelussa haastateltavilla on aikaa muotoilla sanottavansa. Kieli voi olla harkitumpaa, selvempää, suorempaa ja organisoidumpaa kuin perinteiseen tapaan toteutetuissa haastatteluissa. Toisaalta käsitteitä voi olla helpompi muodostaa kuin nopeasti etenevässä suullisessa viestinnässä. Myös haastattelijan on helpompi tehdä tarkentavia jatkokysymyksiä. Eriaikaisissa haastatteluissa aikatauluttaminen on helppoa. (Tiittula, ym. 2005 266 - 268).

Vaikka Tiittula ym. (2005) mukaan tietokonevälitteisten tutkimusmenetelmien soveltaminen ja käyttö vähitellen onkin yleistymässä, ei virtuaalisia menetelmäsovellutuksia vielä käytetä kovinkaan laajamittaisesti. Ainakaan sosiaalialan tutkimuksissa virtuaalisten sovellutusten käyttö tutkimusmenetelminä ei ole kovin yleistä. Tietokonevälitteistä tutkimusta voisi hyödyntää nykyistä enemmän nimenomaan sosiaalialalla. Tällä alalla tietokonevälitteisten tutkimusmenetelmien ja sovellutusten hyödyt luullakseni voisivat olla erityisen merkittävät. Ajattelen näin, koska sosiaalialan tutkimuksen kohteena olevilla henkilöillä saattaa usein olla vamma tai muu konkreettinen este tulla paikalle tai täyttää lomakkeita. Sähköisten sovellutusten, kuten virtuaalihaastattelun käytön runsastuminen lisäisi varmasti jossakin määrin tutkimuksiin osallistumisen mahdollisuuksia, sekä laajentaisi ja monipuolistaisi osaltaan sosiaalialalla tehtävää tutkimus- ja selvitystyötä.

Tähän tutkimukseen osallistuvat henkilöt ovat vaikeasti CP-vammaisia ja asuvat eri puolilla Suomea. Nämä seikat toivat omat haasteensa tutkimuksen käytännön toteutukseen ja sen suunnitteluun. Pitkien välimatkojen ja sekä minun että tutkimukseen osallistuvien henkilöiden liikuntaesteisyyden vuoksi, olen päättänyt toteuttamaan tutkimuksen tietokonevälitteisesti, kokonaan ilman minun ja tutkimukseen osallistuvien henkilöiden kasvokkaista vuorovaikutusta. Henkilöiden lähestymiseen,

haastatteluun sekä päiväkirjan pitämiseen ja sen toimittamiseen käytettyjä kanavia tässä tutkimuksessa ovat olleet sähköposti, Skype ja Facebook.

Virtuaalihaastattelussa on myös potentiaalisia ongelmia. Pitkien haastattelujen kohdalla keskeytymisen riski kasvaa. Tekstipohjaisuudesta johtuen osallistujilla ei ole käytössään samanlaisia tulkinnan vihjeitä kuin sanallisessa viestinnässä. Kielenkäyttö kuitenkin mukautuu välineeseen, joten virtuaalikommunikaatio ei välttämättä ole sen köyhempää kuin kasvokkainen viestintä. (Tiittula ym. 2005, 266 -268). Se että päädyin toteuttamaan tutkimuksen täysin tietokonevälitteisesti, sai minut pohtimaan runsaasti tekemäni ratkaisun oikeellisuutta, sekä virtuaalisuuden aiheuttamia mahdollisia ongelmia. Mietin erityisesti tutkimustiedon luotettavuutta ja tutkimuksen tekoon liittyviä eettisiä kysymyksiä. Virtuaalisuus ei kuitenkaan aiheuttanut ongelmia tätä tutkimusta toteutettaessa. Se päinvastoin osoittautui erittäin toimivaksi menetelmälliseksi ratkaisuksi.

3.2.3 Haastattelujen teemat

Haastattelun teemoina tutkimuksessa ovat vaikeavammaisen aikuisen arki, apu, sosiaaliset verkostot ja vammaisen henkilön omat voimavarat. Nämä neljä tekijää saattavat aiheuttaa runsaasti pohdintaa ja mahdollisia pulmatilanteita eritoten vaikeavammaisen henkilön jokapäiväisessä elämässä. Vaikeavammainen henkilö itse tosin ei välttämättä koe ongelmia elämässään. Hän, kun on usein sopeutunut tilanteeseen ainakin jossakin määrin ja kehittynyt hyväksi organisaattoriksi saadakseen asiat sujumaan. Vammaton henkilö sitä vastoin tuskin tulee ajatelleeksi, mitä kaikkea vaikeavammaisen elämään liittyy ja mitä arki sujuakseen saattaa vammaiselta itseltään vaatia. Juuri näiden seikkojen näkyväksi tekemiseksi ovat nuo nimenomaiset seikat tulleet haastattelun teemoiksi ja tutkimuskysymyksiksi.

Arki Nykysuomen sanakirjan (1983) mukaan arki on tavallista ja jokapäiväistä, ”runotonta todellisuutta”. Arki on jokaisella yksilöllä ja perheellä erilaista ja siihen vaikuttavat monet asiat. Perheessä tai lähipiirissä, jossa on vammaisen jäsen, vamma vaikuttaa sekä henkilön itsensä että usein myös perheen tai lähipiirin arkeen aina jollakin tavalla (Waldén 2006, 142). Vamman mukana henkilön elämään tulee usein uusia toimintamalleja ja yhteistyökumppaneita. Vammaisuus saattaa lisäksi koetella perheen, lähipiirin ja vammaisen henkilön omaa jaksamista, mutta toisaalta se tuo monasti myös positiivista elämään. Vammaiselle henkilölle perheen ja muun lähipiirin merkitys useimmiten korostuu ja on muita suurempi. Perheen ilmapiirillä on suuri vaikutus siihen, miten lapsi

itse myöhemmin kokee oman vammaisuutensa (emt. 38-39). Silti vammainen henkilö on aina kuin kuka tahansa. Hän ei ole vain vammainen henkilö. Elämään vaikuttavat muutkin asiat kuin pelkkä vamma, ja jaksamiseen vaikuttaa vammaisen henkilön sekä hänen lähipiirinsä kokonaistilanne. (Lampinen 2007, 42-43.)

Apu Vammainen henkilö saattaa tarvita toisen henkilön apua selvitäkseen arjestaan. Tässä tarkoitan avulla kaikkia niitä tilanteita, joissa tähän tutkimukseen osallistunut henkilö tarvitsee ulkopuolista auttajaa. Avun tarve voi olla äkillistä, lyhyt- tai pitkäkestoista ja tarvitun avun antaja voi olla kuka tahansa lähisukulaisesta viranomaiseen tai satunnaiseen ohikulkijaan. Tämä tutkimus on kiinnostunut kaikenlaisesta avusta ja niistä tilanteista, joissa tutkimukseen osallistuvat henkilöt tarvitsevat ja saavat apua selviytyäkseen arjestaan. Apua ei ole rajattu vain vammaispalvelulaissa säädettyyn henkilökohtaiseen apuun. Kaikki tässä tutkimuksessa mukana olevat henkilöt ovat tosin vaikeavammaisuutensa perusteella oikeutettuja myös mainitun lain mukaiseen henkilökohtaiseen apuun.

Henkilökohtainen apu on vammaispalvelulain mukaista toisen ihmisen antamaa apua. Henkilökohtainen apu kohdistuu kotona ja kodin ulkopuolella toimiin, jotka henkilö tekisi itse, mutta ei niistä vamman tai sairauden vuoksi selviä (Valta 2010, 5).

Sosiaalisen verkoston tarjoaman tuen voi jakaa epäviralliseen ja viralliseen tukeen. Sosiaalinen verkosto sisältää epävirallisia ja virallisia verkkoja. Epäviralliseen tukiverkkoon kuuluvat tämän jaottelun mukaan läheiset yksilöt (perheenjäsenet, ystävät, sukulaiset jne.) sekä läheiset ryhmät (sosiaaliset yhteisöt, toisten lasten vanhemmat jne.). Virallinen tukiverkko puolestaan pitää sisällään ammattiauttajat (terapeutit, lääkärit, sosiaalityöntekijät jne.) sekä virallista apua tarjoavat laitokset ja muut toimipaikat. (Virpiranta-Salo 1993, 12, 14).

Omalla jaksamisella haastattelun teemana tarkoitan vaikeavammaisen henkilön sopeutumista ja kestämistä muuttuvissa elämäntilanteissa. Olen tässä tutkimuksessa kiinnostunut siitä henkilökohtaisesta keinovalikoimasta, mikä kullakin tähän tutkimukseen osallistuvalla henkilöllä on käytössään siinä tilanteessa, kun tuntuu, ettei enää jaksaa sopeutua muuttuviin tilanteisiin. Voidaan siis puhua sopeutumisesta ja selviytymisestä puhuttaessa henkilön jaksamisesta tai voimavaroista. Selviytyminen on prosessi, joka muuttuu ihmisen tilannearvion perusteella. Se on hyvin yksilöllinen ja liittyy myös yksilön minäkäsitykseen ja itsearvostukseen.

Selviytymisellä tarkoitetaan toisaalta kykyä kohdata uusien tilanteiden tuomia vaatimuksia ja ratkaista eteen tulevia ongelmia. Englanninkielistä termiä coping on käytetty myös elämänhallintaa vastaavana käsitteenä. Ihminen joutuu vaikeavammaisena sekä ikääntyessään ja sairastuessaan tekemään erilaisia ratkaisuja selviytyäkseen päivittäisistä toiminnoista. Lähtökohtana ovat henkilön omat voimavarat. Hän joutuu arvioimaan resurssejaan ja päivittäistä selviytymistään suhteessa selviytymisvaatimuksiin, jotka ovat elämälle ja kasvulle välttämättömiä (Järvikoski 1996; Sarvimäki 1998).

Kolmanneksi selviytymisessä on kysymys siitä, miten terve ja toimintakykyinen vammaisen henkilö on, ja ennen kaikkea millaisessa fyysisessä ja psyykkisessä kunnossa hän itse kokee olevansa. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, miten hän suhtautuu arkielämäänsä ja vastaa sen tuomiin käytännön vaatimuksiin ja mahdollisiin haasteisiin.

Neljänneksi selviytyminen on mukautumista. Se voi tarkoittaa prosessia tai toiminnan tulosta ihmisen reagoidessa ympäristön muutoksiin. Ihmisen sisäinen tai ulkoinen ympäristö on se voima, joka pyrkii muuttamaan sisäistä tasapainoa. Ellei mukautumista tapahdu, ihminen sairastuu. Mukautumisen prosessi ylläpitää yksilön eheyttä ja toimintakykyä.

Taulukko 5. Haastattelun teemat ja kysymysten teemakohtaiset lukumäärät

Haastattelun teema	Kysymysten lukumäärä
Osallistujien taustatiedot	8
Vaikeavammaisen aikuisen arki	12
Arjessa tarvittava apu	18
Arjen edellyttämät sosiaaliset verkostot	12
Vaikeavammaisen aikuisen omat voimavarat	13

Nämä nimenomaiset teemat haastatteluun ja ajatus tämän tutkimuksen aiheesta on syntynyt pitkälti omakohtaisen kokemuksen kautta. Olen nimittäin itse vaikeasti CP- ja liikuntavammainen. En kuitenkaan halunnut käyttää itseäni suoranaisten tutkimuskohteena.

3.3. Aineistonkeruun kuvaus

Aineisto ja tutkimuksessa mukana olevat henkilöt on kerätty omasta tuttavapiiristäni. Henkilöt osallistuvat tutkimukseen oman halukkuutensa perusteella. Päätös pyytää tuttaviksi tähän tutkimukseen vaati todella pitkällisen pohdinnan. Tämä aineiston hankintatapa sai minut pohtimaan hyvin paljon tutkimuseettisiä ja tutkijan objektiivisuuteen liittyviä kysymyksiä. Mietin, vaikeuttaisiko ystävyysuhde haastattelun ja tutkimuksen tekoa. Toiselta kannalta katsoen ennalta tunteminen usein helpottaa vammaisen henkilön haastattelua. Erityisesti tämä edellä oleva oivallus helpotti päätöstä ja antoi minulle oikeutuksen aineiston keräämiseen tuttavapiiristäni.

Yhteydenotot ja tiedustelut, jotka koskivat halukkuutta osallistua tähän tutkimukseen, suoritin sähköpostilla. Myös koko tutkimuksen aikainen yhteydenpito, kuten avun päiväkirjan ohjeistus ja sen pitäminen sekä teemahaastattelut, oli täysin virtuaalista. Yhteydenpitokanavia sähköpostin lisäksi olivat Facebook ja Skype.

Merkittävimpana kriteerinä tutkimukseen osallistujien valinnassa on vaikeavammaisuuden ohella ollut henkilön halukkuus, kyky ja valmius kertoa omasta elämästään ja arjestaan osana tieteellistä tutkimusta. Tutkimusaihe vaatii tutkimukseen osallistuvilta melko hyviä kognitiivisia taitoja ja erityisesti avoimuutta. Tutkimuksen toteutuksen kannalta olennaisia kriteereitä aineiston valinnassa olivat myös tietokoneen käyttömahdollisuus ja taito sekä kyky tuottaa tekstiä kirjoittamalla. Muita aineiston valintaan vaikuttaneita, mutta tutkimuksellisesti vähämerkityksisempiä kriteereitä olivat henkilön sukupuoli, ikä asuinalue ja asumismuoto.

Nämä kriteerit, mutta erityisesti ennalta tuntemisen suoma helppous tutkimus- ja haastattelutilanteessa, eivät antaneet mahdollisuutta käyttää aineistonkeruussa satunnaisotantaa tai muuta vastaavanlaista menetelmää. Toisaalta en nähnyt myöskään lumipallo-efektiin perustuvaa aineistonkeruumenetelmää tässä sopivaksi, vaikka jälkikäteen ajateltuna se olisi voinut sitä ollakin. Sen vuoksi kerroin tutkimusaiheesta vain osalle tuttavapiiriini kuuluvista vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaisiksi määritellyistä henkilöistä. Samalla tiedustelin heiltä tutkimukseen osallistumishalukkuutta. Tämän tutkimuksen osallistujajoukko valikoitui sen mukaan, kenen tuttavuutemme perusteella ajattelin olevan halukas ja valmis kertomaan omasta arjestaan. CP-vammaisuus ei alun perin ollut aineiston valikoitumisen peruste. Nyt sen voi kuitenkin katsoa olevan yksi kriteereistä. Siksi CP-vamma on käsitteenä määritelty tämän tutkimuksen toisessa luvussa (katso 2.2.).

Pitkällisen pohdinnan jälkeen olen päätenyt tässä tutkimuksessa nyt mukana oleviin henkilöihin. Vuoden 2011 alkupäivinä lähestyin heitä seuraavalla sähköpostiviestillä:

Moi!

Mitä kuuluu? Opintoni ovat nyt gradu-vaiheessa. Teen gradun vaikeavammaisen avun tarpeesta ja arjen sujumisesta.

Olisitko halukas osallistumaan graduuni sähköpostilla Skypellä tai Facebookissa tehdyn haastattelun muodossa?

Teemahaastatteluna toteutettava haastattelu toteutuu toivon mukaan helmikuun 2011 loppuun mennessä. Haastattelun runko ja sen kysymykset ovat tosin vielä mietinnän alla.

Suostumusta haastateltavakseni toivon sinulta tammikuun loppuun mennessä. Tämän jälkeen kuulet asiasta enemmän, sovimme aikataulusta ja toimitan sinulle haastattelurungon.

Ystävällisin yhteistyöterveisin, Janna Maula

Tämän ensimmäisen yhteydenoton jälkeen jäin odottamaan vastauksia lähettämäni viestiin. Kaikki henkilöt, joille olin lähettänyt edellä olevan viestin, vastasivat siihen toivomassani aikataulussa. He kaikki olivat ilokseni halukkaita osallistumaan tähän tutkimukseen. Toisena yhteydenottona helmikuun 2011 alussa lähetin tutkimuksen osallistujille sähköpostiviestin, jossa kerroin tutkimuksesta, sen toteutuksesta ja tutkimukseen liittyvistä eettisistä kysymyksistä seuraavaan tapaan:

”Teen sosiaalityön pro gradu-tutkielmaa, jonka aiheena on vaikeavammaisen aikuisen arjen sujuminen, apu ja sen tarve sekä siihen liittyvät sosiaaliset verkostot. Tutkimus on laadullinen. Käytän menetelminä ensimmäisessä vaiheessa Asumispalvelusäätiön, ASPAN, laatimaa avun päiväkirjaa ja toisessa vaiheessa teemahaastattelua.

Kaikki minulle tutkimuksen aikana ja sen vuoksi antamasi tiedot ovat täysin luottamuksellisia. Olen niistä vaitiolovelvollinen, eikä sinua voi lopullisesta opinnäytetyön tekstistä millään tavoin tunnistaa. Antamiasi tietoja tai minulle kertomiasi asioita ei tulla missään muodossa käyttämään tämän tutkimuksen ulkopuolella. En tule myöskään viittaamaan tutkimuksessa sinusta saamiini tietoihin milloinkaan myöhemmin tavatessamme, jollet sinä itse ota asiaa puheeksi.

Tutkimus on siis 2-vaiheinen.

I vaihe; Avun päiväkirjan pitäminen (5 päivää ajalla 7-17.2.). Toivon sinun palauttavan päiväkirjan minulle kirjallisessa muodossa pidettyäsi sitä viisi päivää, mutta viimeistään perjantaina 18.2.

II Vaihe; Teemahaastattelu haastattelun ajankohta sovitaan päiväkirjan palauttamisen yhteydessä, mutta todennäköisesti se toteutuu maaliskuun alkuun mennessä. Lähetän sinulle teemahaastattelun rungon etukäteen, kun olet ensin toimittanut minulle oman avun päiväkirjasi. Käytännössä teen haastattelun tietokoneen välityksellä. Vain erityisestä syystä myös suullinen haastattelu on mahdollinen.”

Toimitin toisen yhteydenoton mukana tutkimuksen osanottajille ohjeet avun päiväkirjan pitämisestä sekä teemahaastattelun rungon kysymyksineen (liitteet 1 ja 2). Saatuaani kaikkien osallistujien avun päiväkirjat lähetin helmikuun 2011 puolenvälin jälkeen heille kolmannen sähköpostiviestin tähän tutkimukseen ja sen aikatauluun liittyen. Tässä kolmannessa yhteydenotossa kerroin tutkimuksen toisen vaiheen, teemahaastattelun, toteutuksesta ja aikataulusta. Tuo viesti oli sisällöltään seuraava:

Moi

Kiitos, että kuvasit arkeasi. Hienoa että olit valmis siihen ja avasit elämäsi minulle ja tutkimukselle. Haluaisin lähiaikoina, graduni II vaiheena, vielä haastatella sinua joko sähköpostin tai Facebookin keskustelu-toiminnon välityksellä. Toivon, että haastattelu toteutuisi 23.2. - 6.3. välisenä aikana. Palaan asiaan, haastatteluajankohdan ja toimintakäytännön sopimiseksi, tiistaina 22.2. Haastattelun kesto, hiukan sen toteutustavasta riippuen, on arviolta 2-4 tuntia. Se on tarvittaessa myös mahdollista jakaa kahteen eri kertaan, mikäli se sinun aikaresurssiesi tai muun jaksamisesi kannalta on tarpeen.

Ystävällisin ja toimivasta yhteistyöstä, jo tässä vaiheessa, sinua kiittävin terveisin,
Janna

Kaikki haastattelut sain loppuun vietyä maaliskuun 2011 loppuun mennessä. Lähes jokainen haastattelu jakaantui useampaan kuin kahteen istuntoon aikataulullisista sekä voimavaroihin liittyvistä syistä johtuen. Haastattelukertojen runsaus kasvatti yksittäisen haastattelun kokonaiskestoja huomattavasti arvioimaani neljää tuntia pitemmäksi. Tutkimuksen haastatteluvaiheen päättyessä, katson tämän tutkimuksen aineiston tulleen keräytyksi. Tässä vaiheessa käytössäni tätä tutkimusta varten ovat kaikki avun päiväkirjat sekä teemahaastattelut kaikkien tutkimukseen osallistuvien vaikeavammaisten henkilöiden osalta.

3.4. Aineiston analyysimenetelmät

Alasuutari (2007) sanoo, että laadullisissa analyysissä on kaksi vaihetta; aineiston pelkistäminen ja arvoituksen ratkaiseminen. Arvoituksen ratkaisemisella Alasuutari tarkoittaa aineiston analyysin avulla asetettuihin tutkimuskysymyksiin löydettyjä vastauksia. Yleensä nämä kaksi vaihetta kietoutuvat toisiinsa siinä määrin, ettei niitä täysin voi edes erottaa toisistaan. Laadullisen aineiston

analyysillä pyritään ensin saamaan aineisto tiiviimpään, helpommin käsiteltävään muotoon. Sen jälkeen aineistoa tiivistetään edelleen, mutta huolehditaan siitä, ettei aineiston sisältämä tutkimuskysymysten kannalta merkittävä informaatio tiivistyksen myötä pääse katoamaan. Analyysin tarkoitus on selkeyttää aineistoa ja tuottaa uutta tietoa kulloinkin tutkimuksen kohteena olevasta asiasta.

Tässä tutkimuksessa analyysi on toteutettu menetelmällisesti aineiston teemoittelun sekä sen tyypittelyn keinoin. Teemoittelulla tarkoitetaan aineiston jäsentämistä aineistosta löytyvien tai ennalta päätettyjen teemojen mukaisesti, jonka jälkeen aineistoa teemojen mukaisesti edelleen pelkistetään. Tyypiteltäessä aineistoa siitä pyritään muodostamaan tyypikuvauksia. Lisäksi aineiston analysoinnissa on osittain nähtävissä myös kvantitatiivisen tutkimuksen ja analysoinnin piirteitä. Kvantitatiivisen analyysin yhdistäminen osaksi tätä kvalitatiivista tutkimusta johtuu siitä, että olen kiinnostunut myös siitä minkä verran, missä määrin tai kuinka monta kertaa jossakin ajassa jokin asia tai toiminta vaikeavammaisen aikuisen arjessa toistuu.

Eskolan ja Suorannan (2005, 181) mukaan tyypittely edellyttää teemoittelua eli jonkinlaista tarinajoukon jäsentämistä. Aineiston jäsentyminen ja sen asettuminen tiettyihin teemoihin on itse asiassa mielestäni alkanut tämän tutkimuksen kohdalla jo tekemistäni menetelmällisistä ratkaisuista. Teemahaastattelun valinta tutkimuksen pääasialliseksi tiedonkeruumenetelmäksi ohjasi laatimiani kysymyksiä ja niihin saamiani vastauksia tietoisesti tiettyyn suuntaan ja näin voi ajatella aineiston tyypittelyn alkaneen jo aineistonkeruu- ja haastatteluvaiheessa. Aineistossa voi havaita tulleen esille myös muita teemoja kuin ne, jotka sille etukäteen asetin. Toisaalta koko aineisto olisi mahdollista sovittaa laveampienkin teemojen alle. Laajempaa teemana, jonka alle koko aineisto sopii, voi nähdä esimerkiksi arjen tai sen sujumisen.

Tyypittely on teemoittelun ohella toinen perinteinen vaihtoehto laadullista aineistoa analysoitaessa. Tällöin aineisto ryhmitellään typeiksi, selkeiksi ryhmiksi keskenään samankaltaisia tarinoita. Samankaltaiset vastaukset esimerkiksi haastattelussa kuuluvat näin ollen samaan ryhmään, mutta ryhmiä toki voi löytyä useita, jos vaikka vastauksia on monen tyyppisiä. Tyypittelyssä aineistosta muodostetaan yleisimpiä tyyppejä, jotka kuvaavat aineistoa, esimerkiksi haastatteluvastauksia yleisemminkin, (Aaltola & Valli 2007, 173). Tyyppeihin on tiivistetty aineistoa useasta eri vastauksesta. Tyypit voivat kuvata aineistoa laajasti ja mielenkiintoisesti, mutta silti taloudellisesti. Yleisempien tyyppien etsimisen ohella voidaan tyypittelyssä kiinnittää huomiota erityisesti tyyppillisestä poikkeavien vastausten tai piirteiden etsintään. Aineistosta voidaan muodostaa tyyppejä usealla eri tavalla. Autenttinen, yhden vastauksen sisältävä tyyppi, esitetään esimerkkinä

laajemmasta aineiston osasta. Toisena tyyppinä on yhdistetty, mahdollisimman yleinen tyyppi, jossa on mukana ainoastaan asioita, jotka esiintyvät useimmissa tai kaikissa vastauksissa. Kolmas tyyppi on mahdollisimman laaja tyyppi, jossa joku tai jotkut siinä olevista asioista, saattaa esiintyä vaikka vain yhdessä vastauksessa, (Eskola & Suoranta, 2005, 181-182).

Pyrin tässä tutkimuksessa tiivistämään aineiston niin, että voin näiden tyyppikuvausten perusteella antaa tämän tutkimuksen lukijalle konkreettisen kuvan vaikeavammaisesta henkilöstä. Olen selkeyttänyt aineistoa tyypittelemällä sitä systemaattisesti, etsien kaikki siitä esiin nousevat teemat. Teemojen lisäksi kiinnitän huomiota aineistossa esiintyviin tutkimukseen osallistujien välisiin samankaltaisuuksiin verrattaessa avun päiväkirjamerkintöjä keskenään, sekä teemahaastatteluja keskenään. Samankaltaisuuksien ohella olen kiinnostunut myös eroavaisuuksista minulle annetun tutkimustiedon suhteen. Tällä tarkoitan, että etsin aineistosta mahdollisesti havaittavissa olevia henkilöiden välisiä ajatus- ja mielipide-eroja. Teen sen vertaamalla teemahaastattelussa annettuja vastauksia toisiinsa.

Asioiden toistuvuuden ja useuden selvittäminen on tässä tutkimuksessa edellyttänyt teemoittelun ja tyypittelyn ohella, tutkimuksen kuluessa esiin tulleiden seikkojen taulukointia ja asioiden sekä ilmenemiskertojen konkreettista laskemista. voimakas kiinnostus asioiden lukumääriin tai niiden toistumistiheyteen ei ymmärtääkseni ole kovin yleistä osana nykyaikaista laadullista tutkimusta. Katson kvantitatiivisuuden melko voimakkaankin yhdistämisen ja määrällisten tietojen julki tuomisen sopivaksi tässä kvalitatiivisessa tutkimuksessa, koska kiinnostus aineistosta tehtyjä määrällisiäkin ja esiintymistiheyttä tai määrällistä runsautta osoittavia havaintoja kohtaan monipuolistavat tutkimuksen perusteella hahmottuvaa kuvaa vaikeavammaisesta aikuisesta ja hänen arjestaan. Määrällisyyden huomioiminen ja sen hyväksikäyttö on lisäksi helpottanut tutkimuksen aineiston luokittelua ja tyypittelyä eri kriteerein. Kvantitatiivisten menetelmien hyödyntäminen näkyy tässä tutkimuksessa, myös ehkä laadulliselle tutkimukselle poikkeuksellisen runsaana taulukoiden ja kuvioiden käyttönä.

Alkuperäinen tarkoitus oli käyttää tutkimuksessa mukana olevien vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaisiksi määriteltyjen henkilöiden täyttämiä avun päiväkirjoja monipuolistamassa, täydentämässä ja antamassa hiukan uutta näkökulmaa virtuaalisesti toteutetun teemahaastattelun kautta piirtyvään kuvaan vaikeavammaisen aikuisen arjesta. Näin ollen tutkimuksen ja analysoinnin kohteena oli tarkoitus olla kaksi toisiinsa verrattavaa aineistoa, avun päiväkirjamerkinnöistä koostuva aineisto sekä teemahaastatteluaineisto. Näiden kummankin aineiston oletin synnyttävän oman kuvan vaikeavammaisen aikuisen arjesta ja elämästä. Tarkoitukseni, lähtiessäni tekemään tätä tutkimusta ja

valitessani sopivia toteutustapoja, oli että näiden kahden aineiston pohjalta muodostuvat käsitykset vaikeavammaisen henkilön arjen sujumisesta täydentävät toisiaan ja niitä on ehkä mahdollista vertailla keskenään.

Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden pitämät avun päiväkirjat olivat ohjeistuksesta huolimatta kuitenkin niin eri tarkkuudella toteutettuja, että niitä oli hankala analysoida ja vertailla keskenään. Toiset päiväkirjoista oli laadittu hyvin pikkutarkasti, pieninkin avun tarve kellonaikoinen kaikkineen oli kirjattu muistiin. Kun toiset päiväkirjoista taas olivat melko suurpiirteisiä, niissä oli päivän tekemiset kuvattu vain muutamalla rivillä yleisesti, eikä avun tarvitsemista tai saamista mainittu niissä juuri lainkaan. Silti tuttavuutemme perusteella tiedän, että osallistujista myös ne, jotka eivät avun tarvetta tai sen saamista päiväkirjaansa kirjanneet, sitä päivittäin ovat tutkimusajankohtana tarvinneet ja saaneet. Koska en saanut avun päiväkirjojen synnyttämästä aineistosta mitenkään keskenään vertailukelpoista, on tuon aineiston hyödyntäminen tässä tutkimuksessa lopulta todella vähäistä.

Vaikka osallistujien päiväkirjamerkinnät näkyvät itse tekstissä ja tämän tutkimuksen tuloksissa hyvin vähän, ovat ne toimineet tutkijaa tukevana elementtinä, luomassa yleiskuvaa tässä tutkimuksessa mukana olevien vaikeavammaisiksi lain mukaan luokiteltujen henkilöiden arjesta. Toisaalta päiväkirjamerkinnät ovat olleet jossakin määrin pohjana ja apuna, kun laadin teemahaastattelussa esittämiäni kysymyksiä. Lisäksi hyödynsin päiväkirjamerkintöjä kehittäessäni tulosten kuvailussa käyttämäni kolmiportaista vaikeavammaisuuden vaikeusasteeseen perustuvaa osallistujien luokittelua joko lievästi vaikeavammaisten, vaikeavammaisten tai monivammaisten kategoriaan. Päiväkirjamerkintöjen tarkkuudessa ja laajuudessa on nimittäin havaittavissa selkeitä eroja sen perusteella, mihin edellä mainituista luokista tutkimukseen osallistuja ja avun päiväkirjan pitäjä kuuluu. Mitä monivammaisempi henkilö on, sitä pikkutarkempi ja laajempi on hänen tätä tutkimusta varten pitämänsä avun päiväkirja. Lievästi vaikeavammaisiksi luokittelemillani tutkimukseen osallistujilla päiväkirja sitä vastoin oli kaikista suppein ja suurpiirteisin.

Edellä oleva havainto on mielestäni täysin ymmärrettävä, sillä mitä enemmän henkilö vammansa vuoksi tarvitsee muiden ihmisten apua ja tukea arjessaan sitä enemmän hänelle tulee kirjauksia avun päiväkirjaan. Sitä vastoin mitä lievemmin vammaisen henkilö on, avun tarpeen voi tällöin olettaa olevan vähäisempi, ja siksi myös päiväkirjamerkinnät erityisesti avun tarvitsemisen tai sen saamisen suhteen ovat vähäisempiä. Näin päiväkirja kokonaisuudessaankin lievästi vaikeavammaiseksi luokittelemieni henkilöiden osalta on myös arjen kuvaukseltaan suppea, mutta myös suurpiirteinen.

Jakoa pikkutarkasti pidettyihin ja suppeisiin tai suurpiirteisiin avun päiväkirjoihin olisi ollut mahdollista käyttää myös avun päiväkirjojen sisällöllisen analyysin lähtökohtana. Tällöin olisi alkuperäisen suunnitelman mukaisesti ollut aidosti käytettävissä kaksi erillistä aineistoa. Kahden aineiston käyttö olisi ehdottomasti tuloksellisesti rikastuttanut tätä tutkimusta. Nyt aineistosta tekemäni analyysi ja sen avulla saadut tutkimustulokset pohjautuvat lähes pelkästään osallistujien teemahaastattelussa antamiin vastauksiin.

4. TUTKIMUKSEN TULOKSET JA NIIDEN ANALYSOINTI

Tässä luvussa esittelen tekemäni tutkimuksen tulokset. Mitä huomioita voi tehdä vaikeasti CP-vammaisen aikuisen arjesta, sen sujuvuudesta ja tuon sujuvuuden vaatimista verkostoista tai vaikeavammaisen henkilön omista voimavaroista tämän tutkimuksen perusteella. Käsittelen tuloksia jakaen ne seuraaviin teemoihin; arki, apu, sosiaaliset verkostot ja oma jaksaminen. Kuvaan tulokset teemoittain. Olen muokannut teemat tämän luvun alaotsikoiksi.

4.1. Tutkimukseen osallistuvien esittely

Tähän tutkimukseen osallistuu yhteensä seitsemän (7) vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaisiksi määriteltä henkilöä. Kaikki tutkimukseen osallistujat ovat yli 18-vuotiaita. Henkilöiden ikäjakauma esitetään jäljempänä taulukossa 6. Neljä henkilöistä on naisia ja kolme miehiä.

Olen luokitellut tähän tutkimukseen osallistuvat aikuiset kolmeen luokkaan vaikeavammaisuuden vaikeusasteen perusteella. Käytän luokittelun perusteena osallistujan liikkumistapaa ja omaehtoisia toimintamahdollisuuksia. Olen nimennyt kategoriat seuraavasti: lievästi vaikeavammainen, vaikeavammainen ja monivammainen. Lievästi vaikeavammainen liikkuu joko osittain tai kokonaan itse kävellen rollaattorin avulla, selviten arjestaan kävelykykynsä ansiosta muita huomattavasti omatoimisemmin. Vaikeavammainen tarvitsee liikkumiseen manuaali- tai sähköpyörätuolin, mutta hän selviää arjestaan osittain itsenäisesti. Vaikka termi vaikeavammainen toimii tässä ja myöhemmin tekstissä kehittämäni kolmiluokkaisen luokittelun keskimmäisen luokan nimenä, on silti syytä muistaa, että kaikki tähän tutkimukseen osallistuvat henkilöt on vammaispalvelulain perusteella määriteltä vaikeavammaisiksi. Monivammaisella tarkoitan tässä henkilöä, joka tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toimissa ja lisäksi hänellä on huomattavia puheentuoton ongelmia tai hän käyttää jotakin korvaavaa kommunikaatiomenetelmää, kuten puhesyntetisaattoria. Tutkimuksessa mukana olevilla lievästi vaikeavammaisiksi taulukossa 6 luokittelemillani osallistujilla on myös huomattava ja arjen sujumiseen vaikuttava puhevamma. Heidän kohdallaan luokittelun pääperuste on kävelykyky, jota ei ole lainkaan muilla osallistujilla.

Edellä kuvattu luokittelu ei ole virallinen. Se syntyi tämän tutkimuksen sivutuotteena helpottamaan saamieni tutkimustulosten kuvausta ja analysointia. Vaikeavammaisuuden vaikeusasteen perusteella luokiteltuna tämän tutkimuksen osallistujat jakautuvat seuraavasti:

Taulukko 6. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden luokittelu vaikeavammaisuuden vaikeusasteen perusteella

Luokan nimi	Lukumäärä	Luokitteluperuste
Lievästi vaikeavammainen	2	Liikkuu kävellen, ainakin osittain
Vaikeavammainen	3	Liikkuu manuaali- ja/tai sähköpyörätuolilla
Monivammainen	2	Tarvitsee apua kaikessa ja puheentuotossa huomattavia vaikeuksia
Osallistujia yhteensä	n = 7	

Tutkimukseen osallistuvat henkilöt asuvat eri puolilla Suomea. Henkilöiden asuinpaikan mukainen jakautuminen esitetään taulukossa 7 yhdessä tutkimukseen osallistuvien henkilöiden sukupuolen ja ikäjakauman kanssa. Asuinpaikka toimi yhtenä aineiston valintakriteerinä, vaikka en näe sitä tutkimusaiheen kannalta kovin merkittävänä. Halusin ottaa asuinpaikan tutkimukseen osallistujien valinnassa huomioon lähinnä mahdollisimman laajan maantieteellisen kattavuuden saavuttamiseksi.

Taulukko 7. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden sukupuoli, ikäluokka ja asuinmaakunta tutkimuksen tekoajankohtana

Henkilö	Sukupuoli	Ikäluokka	Asuinmaakunta
Henkilö 1	Nainen	alle 50 vuotta	Pohjois-Pohjanmaa
Henkilö 2	Mies	yli 40 vuotta	Uusimaa
Henkilö 3	Mies	alle 50 vuotta	Pohjois-Karjala
Henkilö 4	Nainen	alle 40 vuotta	Etelä-Pohjanmaa
Henkilö 5	Nainen	alle 55 vuotta	Varsinais-Suomi
Henkilö 6	Mies	alle 35 vuotta	Pirkanmaa
Henkilö 7	Nainen	alle 30 vuotta	Kanta-Häme

Seitsemästä henkilöstä viisi asuu tutkimuksen tekohetkellä yksin ja vuokralla joko osana normaalia asuntokantaa tai vammaisille tarkoitettuun asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa. Henkilöiden asumisolosuhteiden mukainen jakautuminen esitetään taulukossa 8, joka on esitetty jäljempänä tässä luvussa.

Tutkimukseen osallistuvista henkilöistä kaksi asuu tutkimusajankohtana omistusasunnossa yhdessä toisen henkilön kanssa. Näistä kahdesta toinen asuu tätä tutkimusta tehtäessä yhdessä hänen omaishoitajanaan toimivan henkilön kanssa heidän yhteisessä kodissaan. Toinen omistusasunnossa asuva tutkimukseen osallistuja asuu siellä yhdessä puolison kanssa. Hän on lisäksi tutkimukseen osallistuvien joukosta ainoa tutkimuksen tekohetkellä seurusteleva tai parisuhteessa elävä henkilö. Molemmat toisen henkilön kanssa omistusasunnossa asuvat osallistujat ovat omakotitalossa asuvia naisia.

Viidestä vuokralla asuvasta kolme asuu tätä tutkimusta tehtäessä rivitalossa ja kaksi kerrostalossa. Rivitalossa asuvista tutkimukseen osallistujista kaksi on naisia ja yksi mies. Kumpikin kerrostalossa asuva osallistuja on mies. Molemmat kerrostalossa asujat asuvat vammaisille tarkoitettuun asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa. Myös yksi rivitalossa asuva nainen asuu vammaisille tarkoitettuun asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa. Kaksi viidestä vuokralla asujasta asuu tutkimushetkellä osana normaalia asuntokantaa. Heistä toinen on nainen ja toinen mies.

Tutkimukseen osallistuvien asumistyyppit erottaa toisistaan lähinnä se, kuinka paljon ja kuinka usein ulkopuolista apua tai tukea on saatavilla. Vammaisille tarkoitettussa asumisyksikössä työskentelee asukkaita avustavaa henkilökuntaa ympäri vuorokauden. He käyvät auttamassa asukkaita näiden omissa asunnoissa silloin, kun asukas kutsujärjestelmän kautta eli nappia painamalla pyytää henkilökunnalta apua. Osana normaalia asuntokantaa asuvalla lain tai viranomaisen vaikeavammaiseksi määrittelemällä aikuisella avustava henkilöstö käy ennalta sovitun työajan ja tuntimäärän puitteissa.

Taulukosta 8 (s. 41) voi havaita heikon yhteyden tutkimukseen osallistujan vaikeavammaisuuden vaikeusasteen ja tutkimuksenaikaisen asumistyyppin välillä. Kolme tutkimuksen seitsemästä osallistujasta asuu vammaisille tarkoitettuun asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa ja he tarvitsevat suhteellisen runsaasti ulkopuolista apua. Toisaalta tutkimukseen osallistuvista monivammaisista osallistujista toinen asuu osana normaalia asuntokantaa, vaikka hän lähes koko ajan tarvitsee toisen henkilön apua. Yksi tutkimuksen tekohetkellä asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asuva vaikeavammaiseksi luokittelemani osallistuja asuisi mieluummin osana normaalia asuntokantaa

melko runsaasta avun tarpeesta huolimatta. Tutkimusajankohtana jotkut osana normaalia asuntokantaa asuvista osallistujistakin tarvitsevat runsaasti ulkopuolista apua ja tukea. Se on järjestetty normaaliin asuntoon usean eri tahon tuella. Molemmat lievästi vaikeavammaiset osallistujat asuvat osana normaalia asuntokantaa. Se on mielestäni oletettavissakin oleva yhteys, näiden henkilöiden liikuntakyky huomioiden. Tosin osana normaalia asuntokantaa asumisen voisi epäillä vaativan vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaiseksi määritellyltä henkilöltä enemmän aktiivisuutta, oma-aloitteisuutta, asioista tai tiloista huolehtimista ja organisointikykyä kuin vammaisille tarkoitettuun asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asumisen. Mikäli oletukseni on todenperäinen, uskon täten osana normaalia asuntokantaa asumisen vievän vaikeavammaiseksi määritellyltä aikuiselta enemmän voimavaroja kuin asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asumisen.

Taulukko 8. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden vaikeavammaisuuden vaikeusaste ja asumisolosuhteet tutkimuksen tekoajankohtana

Henkilö	Vaikeavammaisuuden vaikeusaste	Asumismuoto	Asumistyyppi	Talotyyppi
Henkilö 1	Lievästi vaikeavammainen	omistusasunto	normaali asuntokanta	omakotitalo
Henkilö 2	Vaikeavammainen	vuokra-asunto	asumisyksikkö	kerrostalo
Henkilö 3	Vaikeavammainen	vuokra-asunto	asumisyksikkö	kerrostalo
Henkilö 4	Monivammainen	omistusasunto	normaali asuntokanta	omakotitalo
Henkilö 5	Monivammainen	vuokra-asunto	asumisyksikkö	rivitalo
Henkilö 6	Lievästi vaikeavammainen	vuokra-asunto	normaali asuntokanta	rivitalo
Henkilö 7	Vaikeavammainen	vuokra-asunto	normaali asuntokanta	rivitalo

Tähän tutkimukseen osallistuvien vammaispalvelulain nojalla vaikeavammaisiksi määriteltyjen aikuisten yleisin asumismuoto on vuokralla asuminen, kuten edeltä voi havaita. Vuokralla asuminen on tavallista paitsi tässä tutkimuksessa, mutta nähdäkseni vammaisten henkilöiden keskuudessa yleisemminkin. Epäilen vuokra-asumisen yleisyyden vaikeavammaisiksi määriteltyjen henkilöiden piirissä johtuvan heille tyypillisestä pienituloisuudesta sekä vuokralla asumisen helppoudesta.

Vaikeavammaisten aikuisten yleinen pienituloisuus ja usein säännöllisen ansiotulon puuttuminen hankaloittavat tai tekevät peräti mahdottomaksi omistusasunnon hankkimisen. Toisaalta vuokralla asuessa ei pääsääntöisesti tarvitse itse vastata kiinteistön tai huoneistoon kuuluvien koneiden ja laitteiden kunnossapidosta. Niistä vastaa tavallisesti vuokranantaja. Näin ollen vuokra-asumisen voi ajatella olevan vaikeavammaiseksi vammaispalvelulaissa määritellylle henkilölle helppo ja toimiva ratkaisu.

Vuokralla asumisen yleisyydestä huolimatta myös asunnon omistaminen on lain mukaan vaikeavammaiseksi määritellylle henkilölle toki mahdollista. Se edellyttää että vaikeavammaisella henkilöllä on tällöin taloudelliset ja muut mahdollisuudet, sekä kyky ylläpitää ja huolehtia omistamastaan asunnosta. Tämän tutkimuksen kaksi omistusasunnossa asuvaa osallistujaa asuvat niissä yhdessä toisen henkilön kanssa, mikä saattaa olla juuri se tekijä, joka mahdollistaa heille omistusasunnossa asumisen taloudellisesti ja ehkä muutenkin. Onhan kahden tai useamman henkilön ruokakunnassa useampi kuin yksi ihminen osaltaan huolehtimassa taloudesta, kiinteistöstä sekä sen ympäristöstä. Lisäksi on mahdollisesti useamman kuin yhden henkilön tulot käytettävissä arjen sekä elintason ylläpitämiseen ja erityisesti omistusasumisesta koituvien kulujen, kuten mahdollisten laina- ja muiden vastaavien menoerien, kattamiseen. Asunnon omistamisen vaikeavammaisille, kuten kenelle tahansa, mahdollistavia tekijöitä saattavat olla säännölliset ansiotulot, kertyneet säästöt, saatu perintö tai muut lahjoitukset. Tässä tutkimuksessa asumismuodon valinnan syy ei kuitenkaan ole tutkimusaiheen kannalta olennainen, joten en tiedä, enkä selvitä miksi osallistujat asuvat tutkimuksen tekohetkellä juuri niin kuin asuvat.

Suuressa määrin avun tarpeen määrään perustuva, tässä tutkimuksessa näkyvä, jaottelu kahteen eri asumistyyppiin, vammaisille tarkoitettuun asumisyksikköön kuuluva asunto tai vaikeavammaiseksi määritellylle henkilölle soveltuva asunto oikein palveluin osana normaalia asuntokantaa, voidaan nähdä jo vanhanaikaisena ajattelutapana. Nykyään on myös vaikeavammaisella aikuisella itsellä entistä enemmän sananvaltaa asumisjärjestelyjensä suhteen. Se, miten ja missä vaikeavammainen henkilö asuu tai kuinka hän itse haluaa tarvitsemansa avun järjestettävän, pyritään tänä päivänä mahdollisuuksien mukaan toteuttamaan henkilön omaa toivetta kuunnellen. Toisaalta nyky-Suomessa pyritään sijoittamaan vaikeimmin vammaisetkin mahdollisuuksien mukaan osaksi normaalia asuntokantaa ja yhteiskuntaa, jotta päästäisiin eroon vammaisia jossain määrin eristävästä asumisyksikköajattelusta. Tosin tähän pyrkimykseen on käytännön tasolla usein vielä pitkä matka, joten ajatus vaikutusmahdollisuuksista ja omasta tahdosta omien asumisjärjestelyjen suhteen saattaa tämän tutkimuksen lukijasta tuntua utopistiselta ja toteutumattomalta haaveelta.

4.2. Vaikeavammaisen aikuisen arki

Vammaispalvelulain tai viranomaisen vaikeavammaiseksi määrittelemän aikuisen arkeen kuuluu samoja asioita kuin kenen tahansa vammattoman henkilön arkeen. Tällaisia osa-alueita arjessa kenellä tahansa ovat opiskelu, työ, harrastukset, vapaa-aika, ystävät ja perhe. Näiden lisäksi lain mukaan vaikeavammaiseksi määritellyn aikuisen arjen sujumiseen tuo oman lisänsä henkilön vamma ja sen mahdollisesti asettamat haasteet tai vamman välttämätön huomioiminen arjessa. Hyvä esimerkki oman vamman pakollisesta huomioon ottamisesta arjessa voisi olla vaikka se, että liikuntavammaisen henkilön on tunnettava mahdollisimman liikuntaesteettömät ja lyhyet reitit, päästäkseen vaivattomasti haluamaansa kohteeseen. Joskus paikan esteellisyys saattaa peräti kokonaan estää tai ainakin hidastaa vammaispalvelulain perusteella tai muutoin vaikeavammaiseksi määritellyn henkilön pääsyn haluamaansa paikkaan. Toisaalta yhteiskunnassa vallitsevilla asenteilla on aina oma suurempi tai pienempi vaikutuksensa vaikeavammaisen henkilön elämään ja hänen arkensa sujumiseen.

Tähän tutkimukseen osallistuvat seitsemän aikuista ovat vammaispalvelulain mukaan määritelty vaikeavammaisiksi ja yhtä lukuun ottamatta kaikki käyttävät liikkumisen apuvälineenä joko manuaali- tai sähköpyörätuolia. Liikkumisen tai muiden apuvälineiden tarve ja käyttö saattaa vaikuttaa suuressa määrin arjen sujumiseen tai henkilön mahdollisuuksiin toimia itsenäisesti. Usein miten apuvälineen vaikutus arkeen ja elämänlaatuun on positiivinen, mutta joskus sen vaikutus voi olla myös negatiivinen. Henkilön ei ehkä tule lähdettyä tai matkustettua niin paljon kuin hän haluaisi, jos hän tarvitsee runsaasti apua ja apuvälineitä mukaansa selviytyäkseen kodin ulkopuolella. Tässä tutkimuksessa siinä mukana olevien henkilöiden arkea on selvitetty 12 opiskeluun, työhön, vapaa-aikaan tai itsenäisyyteen liittyvällä kysymyksellä (liite 1). Esitin kysymykset kaikille seitsemälle saman sisältöisinä ja jokaiselle osallistujalle erikseen.

Tutkimukseen osallistuvista seitsemästä henkilöstä neljä on suorittanut vähintään opistotasaisen ammattitutkinnon tai suorittaa sitä parhaillaan tutkimuksen tekoajankohtana. Heistä yksi on nainen ja kolme miestä. Yksi näistä neljästä on suorittanut korkeakoulututkinnon. Ammattitutkinnon suorittaneista tai sitä tutkimusajankohtana suorittavista henkilöistä kolme kuuluu laatimassani luokituksessa vaikeavammaisten kategoriaan ja yksi heistä on luokitukseni mukaan lievästi vaikeavammainen. Kolme seitsemästä henkilöstä on suorittanut kansakoulun, peruskoulun tai ylioppilastutkinnon. Nämä kolme henkilöä ovat naisia ja heistä kaksi olen luokitellut monivammaiseksi ja yhden lievästi vaikeavammaiseksi.

Tutkimuksen tekohetkellä seitsemästä siihen osallistuvasta henkilöstä kaksi tekee ansiotyötä. Toinen heistä työskentelee perustamassaan firmassa ja toinen keikkaluontoisesti usealle työnantajalle. Molemmat työlliset ovat miehiä. Näistä miehistä toinen on luokitukseni mukaan lievästi vaikeavammainen ja toinen kuuluu keskimmäiseen eli vaikeavammaisten luokkaan. Viisi henkilöä seitsemästä eivät ole omasta tahdostaan joko lainkaan hakeneet palkkatyötä tai he eivät ole yrityksistä huolimatta tutkimusajankohtaan mennessä sitä saaneet.

Taulukko 9. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden vaikeavammaisuuden vaikeusaste koulutustaso ja työllisyysasema, sekä toiveet niiden muutoksesta tutkimuksen tekoajankohtana

Henkilö	Vaikeavammaisuuden vaikeusaste	Koulutustaso	Työllisyysasema	Työllisyysaseman muutostoive
Henkilö 1	Lievästi vaikeavammainen	Ylioppilas	Ei ammattia/työtä	Avoin yliopisto-opiskelu
Henkilö 2	Vaikeavammainen	Merkonomi	Ei työpaikkaa	Tyytyväinen nyky-tilanteeseen
Henkilö 3	Vaikeavammainen	Kasvatustieteiden maisteri	Keikkaluontoista opetusta ja koulutusta	Enemmän töitä
Henkilö 4	Monivammainen	Peruskoulu / kansakoulu	Ei ammattia/työtä	Tyytyväinen nyky-tilanteeseen
Henkilö 5	Monivammainen	Peruskoulu / kansakoulu	Ei ammattia/työtä	Tyytyväinen nyky-tilanteeseen
Henkilö 6	Lievästi vaikeavammainen	Merkonomi	Oma firma	Ammatillinen jatkokoulutus
Henkilö 7	Vaikeavammainen	Merkonomi, Nuoriso-ohjaajaopiskelija	Opiskelee, uudelleen kouluttautuu	Opiskeltavalle alalle työllistyminen

Tutkimuksessa mukana olevat henkilöt ovat tutkimushetkellä tyytyväisiä omaan työllisyysasemaansa. Neljä seitsemästä henkilöstä näkee jatko-opinnot tai työt mahdollisina tulevaisuudessa, kuten edellä olevasta taulukosta 9 on mahdollista havaita. Kaikki tutkimukseen osallistujat, omasta työllisyysasemastaan riippumatta, toimivat tai ovat toimineet henkilökohtaisten avustajiensa työnantajina.

Tutkimukseen osallistuvista seitsemästä henkilöstä kolme on koulutukseltaan merkonomeja, mutta heistä vain yksi toimii merkonomin koulutusta vastaavissa tehtävissä tutkimuksen tekohetkellä. Hän on osana normaalia asuntokantaa asuva, tätä tutkimusta varten laatimani luokituksen mukaan, lievästi vaikeavammainen mies. Usean merkonomin koulutuksen hankkineen henkilön löytyminen tämän vaikeavammaisia aikuisia koskevan tutkimuksen osallistujajoukosta, vastaa tai on ainakin aiemmin vastannut vaikeavammaisiksi määriteltujen henkilöiden tutkintoon johtavassa koulutuksessa vallalla ollutta yleistä trendiä. Merkonomin tutkinnon ja työtehtävien on erityisesti aiemmin ajateltu olevan sellaisia, joista vammaisen ja myös vaikeavammaiseksi määritellyn henkilön katsotaan vammasta huolimatta suoriutuvan hyvin. Tämä ajatus perustuu luultavasti siihen, että suuri osa merkonomin tehtävistä on ollut mahdollista hoitaa ennen kirjoituskoneen ja puhelimen avulla ja nykyään monet niistä kyetään hoitamaan tietoteknisin välinein, sekä muita viestintäkanavia pitkin. Tietoteknisistä ja muista viestintävälineistä johtuen merkonomin työtehtävät eivät välttämättä edellytä runsasta liikkumista, mikä saattaa olla vaikeavammaiselle henkilölle hankalaa. Merkonomien suuri määrä kuitenkin monimutkaistaa työllistymistä tätä koulutusta vastaaviin tehtäviin kaiken kaikkiaan, ja henkilön vaikeavammaisuus hankaloittaa hänen työllistymistään entisestään.

Tutkimuksen kaksi monivammaista naista eivät näe ammatillista koulutusta ja työllistymistä itselle tarpeelliseksi tai edes realistiseksi mahdollisuudeksi tulevaisuudessa. Tästä voi tulkita monivammaisuudella ja koulutus- tai työllistymismahdollisuuksilla olevan selkeän yhteyden ainakin tässä tutkimuksessa, mutta jossakin määrin varmasti yleisemminkin. Yleistäen uskallan sanoa, että mitä vaikeammin monivammainen henkilö on, sitä vaikeampi hänen on löytää soveltuvaa koulutus- tai ammattialaa itselle ja työllistyä, vaikka halukkuutta kouluttautumiseen ja työllistymiseen olisikin. Monivammaisen henkilön kouluttautumisen ja työllistymisen ongelmiksi nousevat luullakseni erityisesti kommunikaatiossa usein esiintyvät huomattavat vaikeudet, mahdollisesti henkilön käyttämä korvaava kommunikaatiomenetelmä ja monivammaisuuden kenties vaatimat apuvälineet tai niiden käyttötaito myös muilta kuin monivammaiselta henkilöltä itseltään.

Edellä esittämästäni yleistyksestä huolimatta on monivammaisenkin henkilön toki mahdollista työllistyä. Tästä hyvä esimerkki on vammaisten kansalaisoikeusjärjestö Kynnys ry:n

toiminnanjohtaja ja entinen kansanedustaja Kalle Könkkölä. Könkkölä on kansainvälisestikin tunnettu vammaisaktivisti, joka työnsä puolesta matkustaa ympäri maailmaa puhumassa vammaisten oikeuksista puolustaen ja parantaen niitä. Vaikka hän puhuu täysin ymmärrettävästi ilman apuvälinettä tai toisen henkilön apua, on Könkkölällä aina oltava lähellä, ja myös matkoilla mukanaan, avustajan ja sähköpyörätuolin lisäksi hengityskone. Nimenomaan hengityskoneen käytön välttämättömyyden vuoksi otin Kalle Könkkölän esimerkiksi juuri monivammaisesta työllistytystä.

Kolmas nainen, joka ei koe työllistymistä mielekkääksi tai mahdolliseksi suunnitelmakseen tätä tutkimusta tehtäessä tai tulevaisuudessakaan, on tekemäni luokittelun mukaan lievästi vaikeavammainen. Hän siis kävelee, mutta hänellä on vaikeuksia puheentuotossa ja tuotettu puhe on vaikeaselkoista. Nämä tekijät, kuten jo aiempana tekstissä totean, hankaloittavat ja ovat vähentäneet myös henkilön omaa halukkuutta kouluttautua ja edelleen työllistyä. Vaikka hänellä itsellään ei ole pyrkimystä työllistyä, hän sanoo omaksi työkseen muiden ihmisten työllistämisen, sekä arjen pyörittämisen kaikkine tarvittavine touhuineen ja kodin ulkopuolella käynteineen. Liikkuminen täysin ilman pyörätuolia rollaattorin avulla mahdollistaa tälle naiselle muita osallistujia omatoimisemman kodinhoidon, mutta toisaalta tämä omatoiminen kodinhoito vaatii paljon aikaa vaatien henkilöltä runsaasti sitkeyttä ja kuluttaen voimavaroja. Täten hänellä tuskin olisi aikaa tai voimiakaan käydä ansiotyössä, vaikka siihen tulisi mahdollisuus. Kaikesta edellä sanotusta huolimatta hän on yksi neljästä kouluttautumisesta tulevaisuudessa kiinnostuneesta osallistujasta. Hän on heistä neljästä myös ainoa, joka ei jo tutkimuksen tekohetkellä opiskele tai tee ansiotyötä.

Neljäs osallistuja, jolla ei ole erityistä halukkuutta jatko-opiskeluun tai ansiotyöhön tutkimuksen tekohetkellä on vaikeavammaiseksi luokitteleni mies. Hän toteaa, ettei vain ”ole tullut vastaan” häntä kiinnostavaa ja hänelle sopivaa merkonomien koulutusta vastaavaa työtä. Tämä osallistuja on korvannut ansiotyön puutteen olemalla hyvin aktiivinen vapaaehtoistyön eri sektoreilla ja niihin liittyvissä koulutuksissa. Lisäksi hän kykenee osallistumaan jossakin määrin myös itse kodinhoidollisiin tehtäviin.

Ansiotyön löytäminen vaatii keneltä tahansa, mutta vammaiselta henkilöltä eritoten valtavaa aktiivisuutta ja halua itsensä markkinointiin, sekä kykyä saada työnantajat vakuuttuneiksi kyvystä suoriutua kyseisestä työstä vammasta huolimatta. Näitä voimia, kykyjä ja mahdollisuuksia ei kaikilla vammaisilla kuitenkaan ole, vaikka työntekohalua sinänsä olisikin. Muita vammaisten työllistymistä hankaloittavia seikkoja ovat nyky-yhteiskunnassa vallitseva työn teon tehokkuus-ajattelu ja asenteet, sekä lyhytaikaisenkin ansiotyön tekemisen negatiivinen vaikutus vammaisen henkilön vuosituloihin ja etuuksien maksamiseen. Lain mukaan vaikeavammaiseksi määritellyn henkilön työnsaannin

hankaluus on ilmennyt jo näinkin pienellä aineistolla tässä tutkimuksessa, mutta sen voi sanoa olevan haasteellista myös laajemmassa mitassa vaikeavammaisten keskuudessa, varsinkin nykyisessä muutenkin heikossa työllisyystilanteessa.

Vammaispalvelulain nojalla vaikeavammaiseksi määritellyn henkilön on edellä sanotusta huolimatta mahdollista löytää paikkansa opiskelu- ja työelämässä, minkä tämäkin tutkimus osoittaa. Mutta se vaatii häneltä lujaa omaa tahtoa, aktiivisuutta, uskoa ja luottamusta omiin kykyihin, sekä mahdollisesti näyttämisen halua niin itselle kuin muille.

Tämän tutkimuksen seitsemästä osallistujasta kaksi työskentelee ja yksi suorittaa ammattitutkintoa tätä tutkimusta tehtäessä. Heistä kaksi olen luokitellut vaikeavammaisiksi ja yhden lievästi vaikeavammaiseksi. Nämä kolme osallistujaa ovat myös halukkaita opiskelemaan ja kehittämään itseään ammatillisesti edelleen sekä työllistymään avoimille työmarkkinoille tai lisäämään ansiotöiden määrää. Tämä yhteys tutkimuksen teonaikaisen tilanteen ja muutoshalukkuuden välillä on mielestäni juuri näiden osallistujien kohdalla täysin oletettava. Tämän tutkimuksen perusteella ja ainakin jossakin määrin yleisemminkin on mahdollista todeta, että mikäli vaikeavammaiseksi määritelty henkilö on oppivelvollisuuden jälkeen päässyt osaksi opiskelu- tai työyhteisöä tuntien itsensä siellä hyväksytyksi ja olonsa mielekkääksi, on hän usein silloin halukas pyrkimään koulutuksellisesti tai muussa mielessä senhetkistä asemaa korkeammalle. Ajattelen lisäksi, että mitä pidemmälle henkilö, ja erityisesti vammaispalvelulain mukaan vaikeavammainen henkilö, jaksaa itsensä kouluttaa, sitä paremmat mahdollisuudet hänellä on päästä osaksi työelämää niin halutessaan. Tähän ajatukseen nojautuen en ihmettele, että tämänkin tutkimuksen osallistujista löytyy yksi korkeakoulututkinnon suorittanut vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaiseksi määritelty henkilö. Niinhän olen itsekkin ja siihen kannustan aina myös muita vaikeavammaisiksi määriteltyjä aikuisia, mikäli se heille muuten on mahdollista.

Osallistujien joukossa on myös yksi itse itsensä työllistänyt henkilö. Hän on luokitukseni mukaan lievästi vaikeavammainen. Firman tai toiminimen perustaminenkaan ei vammaisten keskuudessa ole mitenkään harvinaislaatuinen ratkaisu. Mutta sekin vaatii koulutusta, ammattitaitoa, sekä pitkäjännitteisyyttä ja järjestelmällisyyttä, yrittäjähenkeä unohtamatta. Yrittäjäyys ei kuitenkaan sovi, tai se eri ole mahdollista kaikille, mutta se on hyvä vaihtoehto vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaiseksi luokitellun henkilön työllistymiseksi, mikäli hän sitä itse haluaa.

Henkilön vaikeavammaisuus ja arjen läpi vieminen voivat vaatia niin paljon voimia ja energiaa häneltä itseltään, ettei vaikeavammaiseksi lain tai viranomaisten toimesta määritellyllä henkilöllä välttämättä ole edes halua kouluttautua tai työllistyä. Sen huomaa myös tässä tutkimuksessa neljän

osallistujan kohdalla. Tuo ratkaisu tulee siis läheisten ja yhteiskunnan pääsääntöisesti hyväksyä, mutta opiskelu ja työllistyminen ovat periaatteessa vaikeavammaisuuden vaikeusasteesta riippumatta mielestäni mahdollisia kaikille. Opiskeluun, työkokeiluun tai työllistymiseen pitäisi antaa mahdollisuus kaikille niistä haluaville vammaisille tai vammattomille opiskelu- ja työikäisille henkilöille.

Kaikki tähän tutkimukseen osallistuvat henkilöt ovat aktiivisia ja viettävät vapaa-aikaansa monenlaisen harrastus- ja yhdistystoiminnan parissa. Mielekkäitä harrastuksia tutkimukseen osallistujille ovat mahdollisuuksien mukainen ulkoilu, liikunta ja urheilu, sekä luova toiminta ja lukeminen. Seuraavassa taulukossa harrastukset näkyvät henkilöittäin eriteltyinä. Taulukon avulla pohdin, millainen on vaikeavammaisuuden vaikeusasteen ja harrastusten määrän tai laadun välinen yhteys, vai onko sitä lainkaan.

Taulukko 10. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden vaikeavammaisuuden vaikeusaste ja harrastukset tutkimuksen tekoajankohtana

Henkilö	Vaikeavammaisuuden vaikeusaste	Harrastus
Henkilö 1	Lievästi vaikeavammainen	Lukeminen, kukkien hoito, elokuvat
Henkilö 2	Vaikeavammainen	Vapaaehtoinen pelastuspalvelu, vapaaehtoinen sairaankuljetus, kotikunnan esittely
Henkilö 3	Vaikeavammainen	Maajoukkueetasoinen vammaisurheilu
Henkilö 4	Monivammainen	Lukeminen, piirustus, maalaus, ulkoilu, lautapeliä pelaaminen
Henkilö 5	Monivammainen	Tanssi
Henkilö 6	Lievästi vaikeavammainen	Lukeminen, musiikin kuuntelu, kuntosali, luonnossa liikkuminen, tanssi
Henkilö 7	Vaikeavammainen	Teatterissa, bändikeikoilla, konserteissa käynti, kuntoliikunta

Kaikki tutkimukseen osallistujat ovat erittäin sosiaalisia. Sen vuoksi ystävien tapaaminen ja yhteydenpito ystäväpiiriin, sekä aktiivinen yhdistystoiminta paikallisessa CP-yhdistyksessä on heille edellä olevassa taulukossa näkyvien harrastusten lisäksi tärkeää.

Taulukon 10 perusteella voi sanoa, että vaikeavammaisuuden vaikeusasteella on jossakin määrin vaikutusta harrastusten määrään ja laatuun, ainakin tähän tutkimukseen osallistuvien henkilöiden osalta. Taulukosta on havaittavissa, että tutkimuksen kolmella vaikeavammaiseksi luokittelemallani osallistujalla on lievästi vaikeavammaisia ja monivammaisia osallistujia enemmän kodin ulkopuolista ja päämäärätietoista harrastustoimintaa.. Luulen asian olevan nimenomaan näin, koska vaikeavammaisiksi luokittelemani osallistujat saavat lievästi vaikeavammaisia enemmän ulkopuolista apua kodinhoitoon ja muuhun arjen toimintaan, ollen kuitenkin osittain myös omatoimisia. Saadun avun ansiosta tältä ryhmältä ei luultavasti kulu tai ei ainakaan pitäisi kulua niin paljon aikaa ja energiaa konkreettiseen itse tekemiseen arjessa kuin lievästi vaikeavammaisilta tutkimukseen osallistujilta siihen kuluu. Toisaalta vaikeavammaisiksi luokittelemani henkilöt eivät ole niin vaikeavammaisia kuin monivammaisiksi luokittelemani henkilöt. Päämäärätietoiseksi harrastustoiminnaksi tässä katson maajoukkue-tasoisien vammaisurheilun sekä vapaaehtoisen pelastuspalvelun ja vapaaehtoisen sairaankuljetuksen. Näillä perusteilla tälle vaikeavammaisten ryhmälle jää enemmän aikaa, mutta myös voimia liikkua ja harrastaa kodin ulkopuolella. Tämä ryhmä saattaa toki myös ihmisinä olla sellaisia, jotka mahdollisesti neljää muuta tähän tutkimukseen osallistujaa enemmän haluavat osoittaa kykynsä toimia yhteiskunnassa vaikeavammaisuudestaan huolimatta. Edeltävällä lauseella en missään tapauksessa tarkoita etteivät myös lievästi vaikeavammaiset ja monivammaiset tässä tutkimuksessa mukana olevat henkilöt haluaisi vaikuttaa yhteiskuntaan tai etteivät he olisi kykeneviä siihen. Se vain saattaa olla heille hankalampaa ja siksi he eivät tuo tuota vaikuttamisen halua esille tässä tutkimuksessa ainakaan harrastuksia luetellessaan.

Lievästi vaikeavammaisten ja monivammaisten osallistujien harrastukset keskittyvät kotipiiriin ja ovat helposti kotona toteutettavia. Harrastusten valinta on henkilökohtainen sekä luonteesta ja mielenkiinnon kohteista kiinni oleva asia, mutta silti uskon myös vaikeavammaisuuden vaikeusasteella olevan siihen oma vaikutuksensa erityisesti lievästi vaikeavammaisten ja monivammaisten henkilöiden kohdalla. Heillä kun jo tavallinen arki usein vaatii normaalia huomattavasti enemmän aikaa ja energiaa. Toisella energiaa kuluu omatoimisuuden ja vähemmän ulkopuolisen avun, ja toisella sitä kuluu monivammaisuuden vuoksi. Näin ollen ei henkilöllä välttämättä ole enää aikaa, intoa tai voimavaroja lähteä kodin ulkopuolelle harrastamaan. Teen tämän päätelmän tähän tutkimukseen sekä omiin kokemuksiini ja havaintoihini perustuen. Mutta uskoisin tuon päätelmän vastaavan ainakin jossakin määrin myös todellisuutta vammaispalvelulain perusteella

vaikeavammaisiksi määriteltyjen henkilöiden arkielämässä. Vaikka aiempaan tekstissä sanoin kodin ulkopuolisten ja päämäärätietoisien harrastusten olevan tämän tutkimuksen mukaan yleisempiä vaikeavammaisiksi tässä tutkimuksessa luokittelimieni osallistujien keskuudessa, löytyy päämäärätietoisuutta harrastusten suhteen myös muilta osallistujilta. Päämäärätietoisuutta on maajoukkueetasoisen urheilun ja vapaaehtoisen pelastuspalvelun sekä vapaaehtoisen sairaankuljetuksen lisäksi havaittavissa tanssiharrastukseen liittyen. Tanssia tässä tutkimuksessa mukana olevista henkilöistä kertovat harrastavansa monivammainen nainen ja lievästi vaikeavammainen mies.

Tutkimuksessa mukana olevat vammaispalvelulaissa vaikeavammaisiksi määritellyt aikuiset ovat tehdyin teemahaastattelun perusteella pääsääntöisesti tyytyväisiä oman arkensa sujumiseen. Tutkimuksen osallistujista kuitenkin vain yksi on kysyttäessä täysin tyytyväinen arkensa sujumiseen tutkimuksen tekoajankohtana. Viisi osallistujaa ovat arkeensa tutkimushetkellä melko tyytyväisiä, mutta he löytävät siitä paljon myös muutosta tai parannusta kaipaavia seikkoja ja osa-alueita. Haastatelluista yksi ei ole millään tasolla tyytyväinen arkensa sujumiseen tätä tutkimusta tehtäessä.

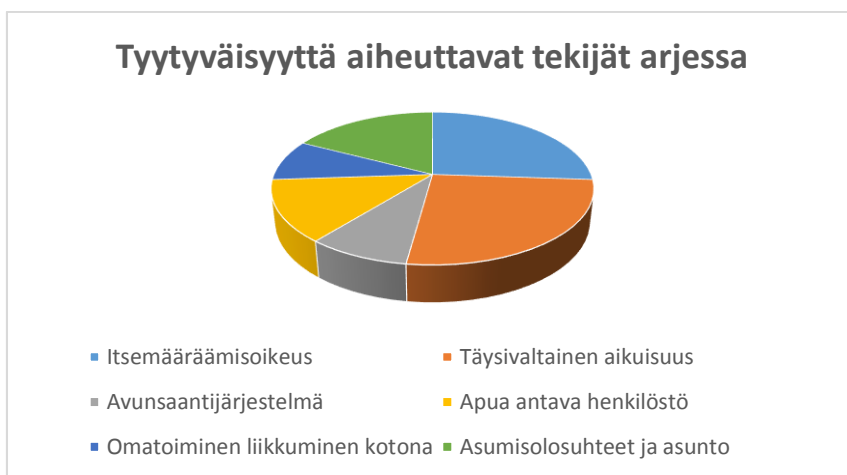


Kuvio 3. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden tyytyväisyys arjen sujumiseen tutkimuksen tekoajankohtana

Erityisen tyytyväisiä haastatellut henkilöt ovat arjessa kokemaansa itsenäisyyteen ja itsemääräämisoikeuteen. Heillä on oikeus ja mahdollisuus päättää itse omista asioistaan. On kyse sitten suuresta päätöksestä tai vain pieneltä tuntuvasta arjen valinnasta. Se, että tutkimukseen osallistuvilla henkilöillä on mahdollisuus ja kyky itsenäiseen päätöksentekoon omien asioidensa suhteen, saa lähes kaikki heidät tuntemaan itsensä itsenäisiksi ja täysivaltaisiksi aikuisiksi vammasta ja sen vaikeasteisuudesta huolimatta. Itsenäisyyttä ja omaa päätösvaltaa pidetään pääosin ensiarvoisen tärkeänä

ja vapauttavana tekijänä vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaiseksi määritellyn aikuisen arjessa. Mutta toisaalta kaikki tähän tutkimukseen osallistuvat henkilöt kokevat, että heidän on joskus oltava liian itsenäisiä. Liiallinen itsenäisyys tässä tarkoittaa sitä, että lain mukaan vaikeavammaiseksi määritellyllä henkilöllä on helposti tunne, että hänen on itse tiedettävä kaikesta kaikki, sekä huolehdittava ja huomioitava, ainakin jossakin määrin, myös muiden ihmisten asioita tai mielialoja voidakseen elää omaa arkeaan.

Osallistujat ovat sekä tyytyväisiä että tyytymättömiä heidän arjessaan toteutuvaan välttämättömään apuun ja apua antaviin henkilöihin. Pääasiallisesta tyytyväisyydestä huolimatta osallistujat löytävät avustajajärjestelmästä myös parannettavaa ja edelleen kehitettävää.

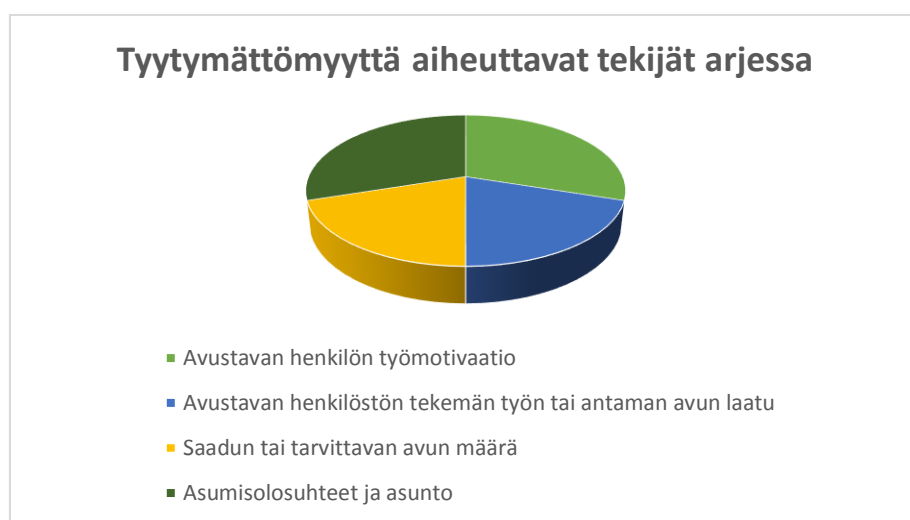


Kuvio 4. Tutkimukseen osallistuvilla henkilöillä tyytyväisyyttä aiheuttavat tekijät arjessa tutkimuksen tekoajankohtana

Neljä tähän tutkimukseen osallistuvaa henkilöä kokee arkensa parannusta kaipaavaksi osa-alueeksi nimenomaan tarvitsemansa avun, sen määrän ja laadun. Yksi näistä neljästä näkee suurimpana ongelmana arkensa sujumisen suhteen sen, ettei avustava henkilö tee mitään, ellei hän itse ole paikalla toimintaa valvomassa. Tämä tarkoin avun saantiin liittyvän ongelman kuvannut henkilö on luokitukseni mukaan vaikeavammainen mies. Erityisenä hankaluutena mainitaan työhönsä riittävän motivoituneen avustajan löytäminen

Siitäkin huolimatta, että avun tai avustavan henkilön tiedetään olevan välttämätön itsenäisen elämän mahdollistumiseksi. Saatetaan avustajan läsnäolo omassa kodissa välillä kokea tämän tutkimuksen mukaan häiritseväksi. Kokemuksen avustavan henkilön ylimääräisyydestä tai hänen läsnäolonsa

häiritsevyydestä tuovat esiin erityisesti lievästi vaikeavammaisiksi luokitteleman osallistujat. Mutta myös muilla osallistujilla tuo tunne on mahdollinen, jos avustaja on työaikansa puitteissa tai muutoin paikalla tilanteessa, jossa hänen apuaan tai läsnäoloaan ei välttämättä tarvita. Apuun, sen löytymiseen, riittävyyteen ja saamiseen liittyvien ongelmien ohella kaksi vaikeavammaiseksi luokittelemaani osallistujaa näkee arkensa ongelmakohtana ajan riittämättömyyden tai sen oikeanlaisen jakamisen kaikkien niiden asioiden kesken, joita haluaa tehdä.



Kuvio 5. Tutkimukseen osallistuvilla henkilöillä tyytymättömyyttä aiheuttavat tekijät arjessa tutkimuksen tekoajankohtana

Vaikka tutkimukseen osallistujat pääosin sanovat arkensa sujuvan siten, kuin heistä itse kukin haluaa, vaikuttaa myös vamma väistämättä heidän arkeensa. Tilanteita, joissa osallistujat kertovat sen vaikuttavan tai vaikeuttavan elämää ovat henkilökohtainen hygieniä, kodinhoito, ruoan valmistus ja kodin ulkopuolisten asioiden hoito sekä viranomaisten kanssa asiointi. Henkilöt ja tilanteet ovat toisistaan poikkeavia, eikä niitä siksi voi yleistää. Mutta tämän tutkimuksen mukaan osallistujat tuntevat itsensä vammaisiksi ja epäitsenäisiksi erityisesti kodinhoitoon ja asiointiin liittyvissä arkiaskareissa.

Tämän tutkimuksen perusteella voi vaikeavammaisuuden sanoa olevan iso ja arkea hallitseva tekijä erityisesti tutkimuksen monivammaisiksi luokittelemillani henkilöillä. Tulkintani perustuu siihen, että heidän omatoimisuutensa on vamman vaikeusasteen vuoksi vähäistä ja tarvittavan ulkopuolisen avun ja tuen määrä siksi suuri. Toisaalta myös lievästi vaikeavammaisiksi luokittelemillani osallistujilla vamma jossain määrin hallitsee arkea, koska arjen pyörittäminen vie heiltä

omatoimisuuden vuoksi muita osallistujia enemmän aikaa. Vaikeavammaisiksi luokittelemistani osallistujista piirtyy arjen kuvausten perusteella kuva henkilöstä, joka kyllä liikkuu manuaali- tai sähköpyörätuolilla, mutta vaikeavammaisuus ei juuri muuten näyttäisi vaikuttavan arkeen tai valittuun tekemiseen. Nimenomaan tämän ryhmän kohdalla tuntuu, ettei vamma tai sen vaikutukset ole mitenkään keskeisessä roolissa heidän arjessaan. Vamman mahdollisesti vaatima huomiointi tai toimenpiteet hoituvat vaikeavammaisiksi luokittelemillani osallistujilla muun arkitoiminnan yhteydessä ikään kuin huomaamatta.

Vaikeavammaisen aikuisen arki on aivan samanlaista kuin kenellä tahansa vammattomalla henkilöllä. Vamma kuitenkin tuo tässä tutkimuksessa mukana olevien henkilöiden arkeen oman lisänsä ja huomioon otettavat seikkansa.

4.3. Arjessa tarvittava apu

Vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaiseksi määritelty henkilö tarvitsee runsaasti apuvälineiden tai muiden ihmisten antamaa apua selvitäkseen arjessaan mahdollisimman itsenäisesti. Henkilön päivittäin tarvitseman ulkopuolisen avun määrä on yksi keskeisimmistä kriteereistä määriteltäessä vaikeavammaisuutta. Tiivistetysti voi sanoa, että lain tai viranomaisen vaikeavammaiseksi määrittelemä henkilö tarvitsee apua lähes kaikissa päivittäisissä toimissa. Mutta avun laatu voi vamman, sekä avun tarpeen ja tilanteen mukaan vaihdella hyvin suuresti. Se voi olla melkein mitä tahansa henkilön siirtelystä, fyysisesti häntä nostamalla, syöttämisestä esimerkiksi paperin ojentamiseen, kirjallisissa töissä auttamiseen, kommunikoinnissa tai kodin ulkopuolella liikkumisessa avustamiseen. Jokaisella vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaiseksi määritellyllä henkilöllä tarvittu apu ja tuki on hyvin yksilöllistä ja erilaista. Edellä mainitut avun muodot ovat siis vain esimerkkejä siitä, miten moninaista annettu ja tarvittu apu tai tuki saattaa olla.

Arjessa tarvitun avun määrää, laatua, sen muotoja sekä avun tarvitsemisen aiheuttamia tuntemuksia on tässä tutkimuksessa selvitetty 18 kysymyksellä (liite 1). Esitin ne kaikille seitsemälle tähän tutkimukseen osallistuvalla vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaiseksi määritellylle aikuiselle. Myös aiempana tekstissä esimerkinomaisesti luetellut avun muodot nousevat suurelta osin tämän tutkimuksen aineistona olleista haastatteluista sekä haastattelujen tukena käytetyistä Avun päiväkirjojen sisällöistä.

Kaikki seitsemän osallistujaa ovat siis vammaispalvelulain nojalla määritelty vaikeavammaisiksi. Tässä tutkimuksessa mukana olevien henkilöiden avun tarpeen määrä ja ne tilanteet, joissa

ulkopuolista apua tarvitaan vaihtelevat kuitenkin melko paljon henkilöille yhteisestä vaikeavammaisuus-määrittelystä huolimatta. Tämä vaihtelu johtuu siitä kuinka monivammainen tämä vaikeavammaiseksi vammaispalvelulaissa määritelty henkilö on. Osittain se on myös kiinni siitä, miten vammaiseksi tai kuinka paljon ulkopuolista apua tarvitseväksi tässä tutkimuksessa mukana oleva henkilö itse itsensä kokee tai näkee. Se miten vammaiseksi henkilö itsensä kokee voi olla hyvinkin tilanne- tai paikkasidonnaista, sekä riippuvaista siitä miten vammaisen henkilön ympärillä kulloinkin olevat muut ihmiset häneen suhtautuvat. Tämän suuren vaihtelun vuoksi ja tutkimuksen tulosten kuvauksen helpottamiseksi olen jakanut tähän tutkimukseen osallistuvat henkilöt kolmeen luokkaan vaikeavammaisuuden vaikeusasteen perusteella. Nämä luokat olen nimennyt seuraavasti: lievästi vaikeavammainen, vaikeavammainen ja monivammainen. Jaottelu perusteluineen on kuvattu tarkemmin tämän luvun alussa (s. 38).

Henkilökohtaisesta avun tarpeen vaihtelusta huolimatta on kuitenkin myös olemassa asioita, joihin kaikki tähän tutkimukseen osallistuvat vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaisiksi määritellyt aikuiset kaipaavat välttämättä toisen henkilön apua tai tukea. Jokainen seitsemästä osallistujasta tarvitsee ulkopuolista apua siivouksessa, muissa kodin hoidollisissa askareissa, ruoan valmistuksessa, ruokailussa ja kaupassa käynnissä, sekä muussa kodin ulkopuolella tapahtuvassa asioinnissa ja liikkumisessa. Kuusi seitsemästä tutkimuksessa mukana olevasta henkilöstä tarvitsee apua myös henkilökohtaisen hygienian hoidossa ja wc-käynneillä.

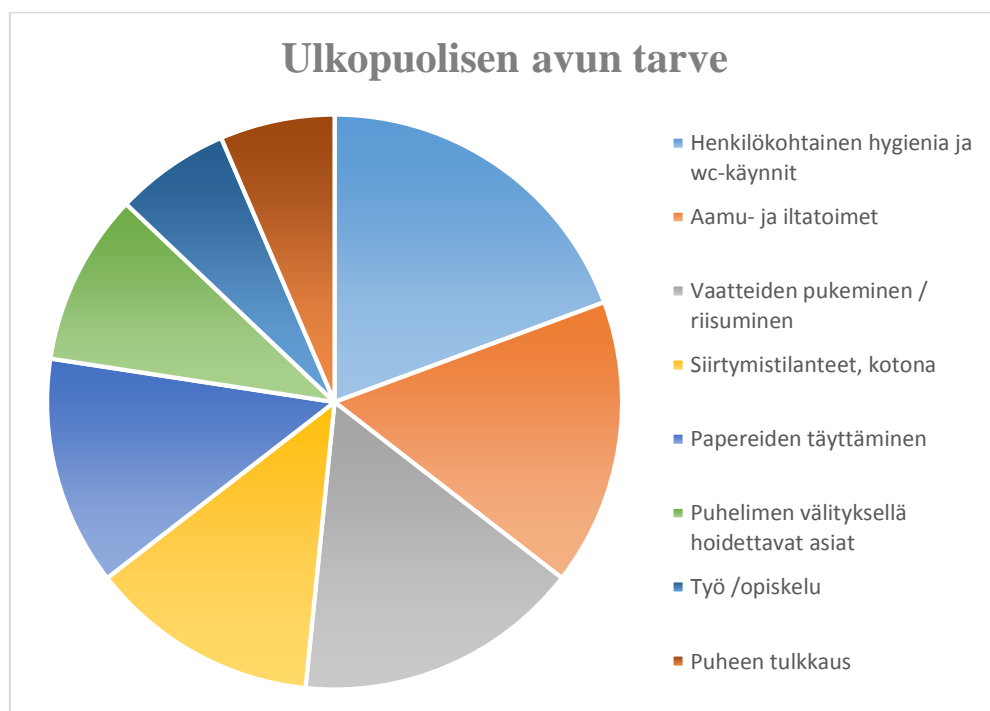
Toinen lievästi vaikeavammaiseksi luokittelimistani tämän tutkimuksen osallistujista ei tarvitse wc-käynneillä ulkopuolista apua. Tämä henkilö kykenee liikkumaan täysin ilman pyörätuolia rollaattoria käyttäen. Hän on lievästi vaikeavammainen nainen, joka on tutkimukseen osallistujista lisäksi ainoa, joka kertoo hoitavansa pyykkihuollon ilman ulkopuolista apua. Molemmat tässä tutkimuksessa mukana olevat lievästi vaikeavammaisiksi luokittelimani henkilöt selviytyvät myös aamu- ja iltatoimista, aamiaista tai iltapalaa lukuun ottamatta, itsenäisesti. He eivät myöskään tarvitse apua kotona tapahtuvissa siirtymisissä.

Ulkopuolisen avun tarve ja sen määrä on lievästi vaikeavammaisilla osallistujilla ainakin jonkin verran vähäisempää kuin tutkimuksen vaikea- ja monivammaisiksi luokittelimillani osallistujilla. Toisaalta vain nämä kaksi, tutkimuksen lievästi vaikeavammaisiksi kategorisoimaani osallistujaa, mainitsevat tarvitsevänsä puheelleen tulkkauksen varsinkin vieraiden ihmisten kanssa kommunikoidessaan. Ymmärretyksi tulemisen tärkeys on itsetunnon, itsenäisen elämän ja sujuvan omannäköisen arjen kannalta erittäin merkittävä tekijä, joten tulkkausavuntarve on lievästi vaikeavammaisiksi luokittelimillani osallistujilla melko suuri. Vaikka avun tarpeen muilta osin

totesin edellä muita tutkimukseen osallistujia vähäisemmäksi. Näkisin ulkopuolisen tulkkausavun tarpeen näiden henkilöiden kohdalla jopa suuremmaksi, kuin mihin heillä on puhevammaisten tulkkipalvelun osalta tämän tutkimuksen tekoajankohtana mahdollisuus ja oikeus. Perustan ajatukseni tulkkauksen tutkimuksen aikaista suuremmasta tarpeesta näiden henkilöiden kanssa, tämän tutkimuksen kuluessa, mutta myös muulloin käymiini keskusteluihin.

Neljän tutkimukseen osallistujan puhe on melko vaikeaselkoista, eikä heistä yksi kykene itse tuottamaan puhetta lainkaan. Hän kommunikoi kirjoittamalla puhesyntetisaattorin välityksellä. Kaksi heistä on lievästi vaikeavammaista ja kaksi on monivammaista. Edellä kuvatuista neljästä henkilöstä kolme asuu osana normaalia asuntokantaa ja yksi vammaisille tarkoitettuun asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa. Kolme heistä on naisia ja yksi on mies. Arvelen näiden kaikkien neljän tarvitsevan jonkinlaista apua puheen tulkkauksessa ja ymmärretyksi tulemisessa.

Alla olevaan kuvioon on merkitty tilanteet, joissa tähän tutkimukseen osallistuvat henkilöt tarvitsevat apua. Kuvaan ei kuitenkaan ole merkitty niitä aiempaa tekstissä (s. 54) mainittuja tilanteita, joissa kaikki tähän tutkimukseen osallistuvat henkilöt tarvitsevat ulkopuolista apua tai tukea. Kuvio on laadittu sen mukaan, kuinka moni osallistujista on kyseisen tilanteen haastattelussa tutkimushetkellä maininnut.



Kuvio 6. Tilanteet, joissa tutkimukseen osallistuvat henkilöt tarvitsevat ulkopuolista apua

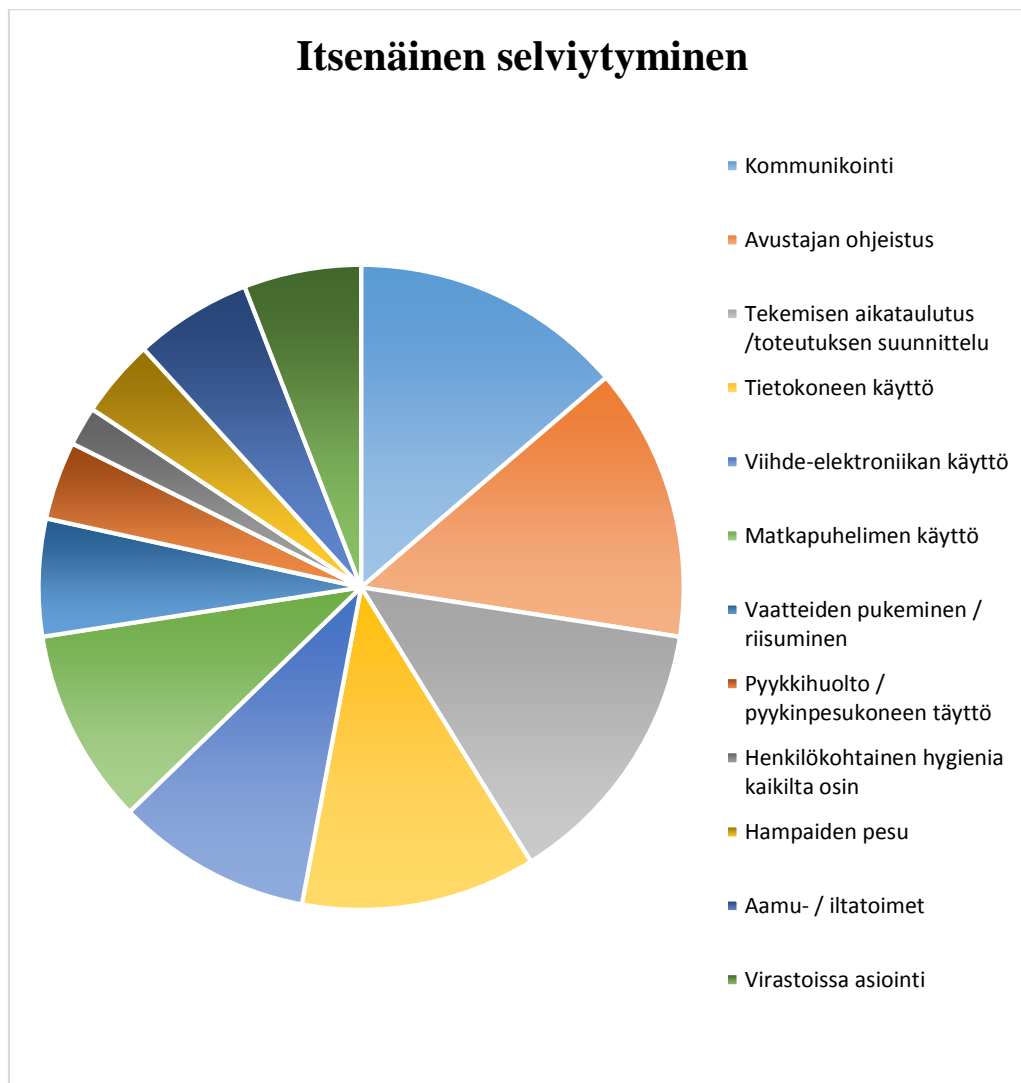
Seitsemästä henkilöstä viisi tarvitsee toisen henkilön apua aamu- ja iltatoimissa eli sängystä ylös nousemisessa ja sinne menemisessä, sekä pukeutumisessa ja vaatteiden riisumisessa. Neljä seitsemästä tutkimukseen osallistujasta tarvitsee apua tai valvontaa kotona tapahtuvissa siirtymistilanteissa. Kaikki nämä neljä henkilöä ovat tätä tutkimusta varten laatimani luokituksen mukaan joko vaikeavammaisia tai monivammaisia. Kaksi seitsemästä vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaiseksi määritellystä aikuisesta kertoo tarvitsevänsä toisen henkilön apua työtehtävissä sekä opinnoissa. Nämä kaksi osallistujaa ovat osana normaalia asuntokantaa asuvat nainen ja mies. Katson, että kaikki tähän tutkimukseen osallistuvat henkilöt tarvitsisivat ulkopuolista apua opintoihin tai työhön liittyvissä tehtävissä, mutta nämä kaksi ovat osallistujista ainoat, jotka tutkimusta tehtäessä täysipäiväisesti työskentelevät tai opiskelevat. Siksi ulkopuolisen avun tarve työtehtävissä tai opinnoissa tuli puheeksi vain heitä haastatellessa. Muita tässä tutkimuksessa esiin nousseita avun tarvitsemisen paikkoja ovat yhteydenpito viranomaisiin ja puhelimen välityksellä hoidettavat asiat sekä papereiden täyttäminen. Nämä edellä luetellut asiat tai jonkun niistä mainitsi seitsemästä henkilöstä neljä, Kolme naista ja yksi mies. Nämä neljä henkilöä ovat tutkimuksen lievästi vaikeavammaisiksi sekä monivammaisiksi luokittelimani osallistujat. Ulkopuolisen avun tarpeen edellä mainituissa tilanteissa erityisesti näiden tutkimuksessa mukanaolijoiden kohdalla aiheuttaa henkilöiden kommunikointiin liittyvät vaikeudet.

Kaikki tähän tutkimukseen osallistuvat henkilöt tarvitsevat ainakin jonkin verran ulkopuolista toisen henkilön antamaa apua. Mutta määrällisesti eniten apua tarvitsevat tämän tutkimuksen kaksi monivammaiseksi luokittellemani osallistujaa. Tämä johtuu nimenomaan heidän vammansa vaikeusasteesta eli siitä, että he tarvitsevat todella jokaiseen konkreettiseen toimeen arjessaan toisen henkilön apua. Näin ollen myös heidän tutkimuksenaikaiset asumisolosuhteensa selittyvät monivammaisuudella täysin. Toinen heistä asuu vammaisille tarkoitettuun asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa ja toinen osana normaalia asuntokantaa yhdessä hänen omaishoitajanaan toimivan henkilön kanssa. Molemmissa tapauksissa ulkopuolista apua on saatavilla ympäri vuorokauden ja niin usein kuin sitä tarvitaan.

Toki myös tutkimuksen vaikeavammaisiksi kategorisoimani osallistujat tarvitsevat melko runsaasti ulkopuolista apua tai tukea, mutta he eivät tarvitse apua kuitenkaan koko ajan. He selviävät arjestaan osittain myös itsenäisesti. Siksi asuminen on mahdollista toteuttaa muutoinkin kuin vammaisille tarkoitettuun asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa. Asuminen voi toteutua myös osana normaalia asuntokantaa, kuten yksi vaikeavammaiseksi luokittelimistani tutkimukseen osallistujista asuu.

Tutkimuksessa mukana olevien henkilöiden avun tarpeen määrä ja laatu nähdäkseni vaihtelee jossakin määrin myös sen mukaan, minkä verran kukin henkilö toimii ja harrastaa kodin ulkopuolella.

Vammaispalvelulain määrittelemästä vaikeavammaisuudesta huolimatta on jokaisen tutkimukseen osallistujan arjesta myös löydettävissä asioita tai toimia, joista he selviytyvät osittain tai täysin itsenäisesti. Kaikki osallistujat kommunikoivat itsenäisesti, mikä mahdollistaa heille avustavan henkilöstön ohjeistuksen ilman toisen apua. Muita kaikilta osallistujilta omatoimisesti onnistuvia arjen toimia ovat asioiden mietiskely, pohdiskelu sekä tekemisen ja sen toteutuksen suunnittelu. Yhtä osana normaalia asuntokantaa asuvaa, monivammaiseksi luokittelemaani naista lukuun ottamatta kaikki pystyvät itsenäisesti käyttämään myös tietokonetta sekä mahdollista kommunikoinnin apuvälinettä.



Kuvio 7. Tilanteet, joista tutkimukseen osallistuvat henkilöt selviytyvät joko täysin tai osittain itsenäisesti

Viidellä seitsemästä tutkimukseen osallistujasta matkapuhelimen ja kodin viihde-elektroniikan käyttö onnistuu osittain tai täysin itsenäisesti. Näistä viidestä kaksi on osana normaalia asuntokantaa asuvia naisia. Myös yksi kolmesta miehestä asuu osana normaalia asuntokantaa. Kaksi miehistä asuu asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa. Kaksi seitsemästä tutkimukseen osallistujasta kertoo hoitavansa pyykinpesun joko täysin tai osittain itsenäisesti. Yksi osana normaalia asuntokantaa asuva, lievästi vaikeavammaiseksi luokittelemani nainen selviytyy siitä täysin itsenäisesti ja yksi asumisyksikössä asuva, vaikeavammaisten kategoriaan luokituksessani kuuluva mies kykenee täyttämään pyykinpesukoneen itsenäisesti. Kolme seitsemästä tutkimukseen osallistuvasta henkilöstä selviytyy vaatteiden pukemisesta ja riisumisesta ainakin osittain ilman ulkopuolista apua. Heistä yksi on osana normaalia asuntokantaa asuva nainen ja kaksi miestä. Myös toinen näistä miehistä asuu osana normaalia asuntokantaa, mutta toinen heistä asuu asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa. Näistä kolmesta kaksi on tätä tutkimusta varten laatimani luokituksen mukaan lievästi vaikeavammaisia ja yksi heistä on vaikeavammaisen.

Yksi tutkimuksessa mukanaolijoista selviää henkilökohtaisen hygienian hoidosta täysin itsenäisesti. Hän on luokitukseni mukaan lievästi vaikeavammaisen nainen, joka asuu osana normaalia asuntokantaa. Kaksi seitsemästä mainitsee pesevänsä hampaansa itse, mutta muuten tarvitsevana apua henkilökohtaisen hygienian hoidossa. Toinen itsenäisesti hampaiden pesun hoitavista henkilöistä on osana normaalia asuntokantaa asuva nainen ja toinen asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa tutkimushetkellä asuva mies. Nämä molemmat kuuluvat laatimassani luokituksessa vaikeavammaisten kategoriaan. Lisäksi joukon ainoa osana normaalia asuntokantaa asuva, lievästi vaikeavammaiseksi luokittelemani mies sanoo selviävänsä henkilökohtaisen hygienian hoidosta sekä aamu- ja iltatoimista osittain tai täysin itsenäisesti toimiessaan omassa kodissaan. Mutta vastaavien toimien hoitoon kodin ulkopuolella, kuten matkoilla, hän tarvitsee toisen henkilön apua.

Kolme seitsemästä tässä tutkimuksessa mukana olevasta henkilöstä sanoo kykenevänsä hoitamaan virastoissa asioinnit ja muut vastaavanlaiset tehtävät joko kokonaan tai osittain itsenäisesti. Näin ainakin, mikäli kyseinen asia on mahdollista hoitaa puhelimen, tekstiviestin tai sähköpostin välityksellä. Näistä virastoasiensa hoitavista kaksi on naista ja yksi mies. Molemmat naisista asuvat tutkimuksen tekohetkellä osana normaalia asuntokantaa ja mies asuu asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa. Kaksi näistä kolmesta osallistujasta on luokitukseni mukaan vaikeavammaisia ja yksi heistä on lievästi vaikeavammaisen

Niiden arkiaskareiden määrä ja laatu, joista tutkimukseen osallistujat selviävät itsenäisesti vaihtelee joukon kesken henkilön vaikeavammaisuuden vaikeusasteesta riippuen. Monivammaisiksi luokittelemillani tutkimuksen osallistujilla on selvästi vähäisin määrä arjen askareita, joista he suoriutuvat osittain tai täysin ilman ulkopuolista apua. Eniten itsenäistä, omatoimista suoriutumista on havaittavissa tutkimuksen lievästi vaikeavammaisilla osallistujilla. Heillä on konkreettista apua myös saatavilla muita vähemmän, joten melko suuri omatoimisuus arjen sujumiseksi on näin ollen lievästi vaikeavammaisten osallistujien kohdalla välttämätöntä. Tutkimuksen perusteella voi siis todeta, että vaikeavammaisuuden vaikeusasteella on nähtävissä selkeä vaikutus henkilön omatoimisuuteen. Toisaalta tämä tulkinta saa minut miettimään lievästi vaikeavammaisten tässä tutkimuksessa mukana olijoiden tilannetta. Pohdin lähinnä sitä, haluavatko he olla niin omatoimisia, voimien hupenemisen uhallakin, kuin nyt ovat vai ovatko he pakotettuja olemaan arjessa omatoimisempia kuin oikeastaan jaksaisivatkaan.

Tutkimuksessa mukana oleville henkilöille avun, neuvot tai valvonnan heidän niitä tarvitessaan tarjoavat pääosin heidän omat henkilökohtaiset avustajansa ja/tai asumisyksikön henkilökunta. Muita avun antajia osallistujilla saattavat olla asuinkunnan kotipalveluhenkilöstö, yksityisen firman työntekijät, kuljettajat, terapeutit ja puhetta tulkkava henkilöstö. Satunnaisesti näitä tehtäviä hoitavat myös ystävät perhe ja muut sukulaiset. Kaikilla seitsemällä tutkimuksessa mukana olevalla vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaiseksi määritellyllä henkilöllä yksi auttajista heidän arjessaan on tutkimuksen tekohetkellä tai on jossakin vaiheessa aikuisikää ollut henkilökohtainen avustaja.

Pääasiallinen arjen auttaja riippuu paljon myös tutkimuksessa mukana olevan henkilön asumisolosuhteista. Tästä näkökulmasta pääsääntöisiä auttajia kartoitettaessa voi tämän tutkimuksen osalta todeta, että osallistujajoukon kolmella vammaisille tarkoitettuun asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asuvalla jäsenellä pääasiallinen avun antaja on asumisyksikön henkilökunta. Kahdella yksin osana normaalia asuntokantaa asuvalla osallistujalla merkittävin arjen auttaja sitä vastoin on henkilökohtainen avustaja. Tämän lisäksi heillä saattaa olla myös muita päivittäin kohdattavia avun antajia, kuten esimerkiksi kunnan kotipalveluhenkilöstö. Kahdella yhdessä toisen henkilön kanssa asuvalla tutkimukseen osallistujalla yksi tärkeimmistä, ellei tärkein avun antaja on heidän asuinkumppaninsa, vaikka heidänkin avun antajiinsa kuuluu myös muita henkilöitä.

Taulukko 11. Tutkimukseen osallistuvan asumisolosuhteen mukainen pääasiallinen auttaja

Asumisolosuhte	Pääasiallinen auttaja	Lukumäärä, n = 7
Asumisyksikkö	Yksikön henkilökunta	3
Yksin normaalissa asuntokannassa	Henkilökohtainen avustaja, kunnan kotipalvelu	2
Yhdessä toisen kanssa asuva	Asuinkumppani	2

Tämän tutkimuksen perusteella on mielestäni havaittavissa, että henkilökohtaisinta, eniten henkilön itsensä näköistä ja myös laajimmalle ulottuvaa apua saavat ne tutkimukseen osallistujat, joilla on pääasiallisena avun tai tuen antajana henkilökohtainen avustaja tai asuinkumppani. Henkilökohtaisen avustajan työtehtäviä ei ainakaan näiden henkilöiden kohdalla ole rajattu vain kodin sisäpuolella tapahtuvassa toiminnassa avustamiseen. Tämä laajentaa henkilökohtaisen avustajan käyttäjän toimintamahdollisuuksia ja työnantajuus antaa henkilölle täyden päätösvallan sen suhteen, mitä ja milloin tehdään ja kuinka tarvittava avustaminen tulee suorittaa. Koen, että näin ollen henkilön mahdollisuudet itsenäiseen elämään lisääntyvät. Toisaalta henkilökohtaisen avustajan käyttö ja työtehtävät ovat usein sidottuja työaikaan, mikä osaltaan saattaa vaikuttaa paljonkin henkilökohtaisen avustajan käyttäjän arjen toimintaan ja sen suunnitteluun.

Vammaisille tarkoitetun asumisyksikön henkilökunta on paikalla ympäri vuorokauden, joten apua luulisi saavan juuri silloin, kun siihen on tarvetta, mutta asumisyksikön asukkaiden ehkä suurikin määrä aiheuttaa jonotusta ja mahdollisesti pitkiä odotusaikoja. Lisäksi asumisyksiköihin on saatettu toiminnan sujuvoittamiseksi asettaa kellonaikoja tai luoda sääntöjä, joita asukkaiden on noudatettava, on oma elämän- tai päivärytmi sitten millainen tahansa. Nämä ovat tekijöitä, jotka jossakin määrin vähentävät tämän tutkimuksen vammaisille tarkoitetun asumisyksikön asunnossa asuvien osallistujien itsenäisyyden tunnetta ja itsemääräämisoikeuden mahdollisuutta. Itsenäisyyttä kaventavaksi voidaan asumisyksikössä nähdä myös se, että asumisyksikön henkilökunnan asukkaille tarjoama apu ja tuki käsittää pääsääntöisesti vain toiminnan asumisyksikössä asuvan henkilön kodissa tai asumisyksikön sisäpuolella. Kodin ulkopuolisen avun puuttuessa on henkilökohtainen avustaja nimenomaan asumisyksikössä asuvan henkilön arjessa tilannekohtainen tai satunnainen avun antaja. Siksi olen merkinnyt sen myös satunnaisia ja tilannekohtaisia auttajia kuvaavaan taulukkoon, joka esitetään jäljempänä tässä luvussa (Taulukko 12, s. 62). Asumisyksikön asukkaan on itse kyettävä

pyytämään kodissaan tarvitsemansa apu sekä järjestämään kodin ulkopuolella liikkuminen ja siellä tarvittava apu. Kaikki vammaiset eivät vammansa vuoksi tai muusta syystä kuitenkaan omaa riittäviä kommunikointi- tai itsenäistymistaitoja, joten niiden puute saattaa muodostua esteeksi itsenäiselle asumiselle. Tätä ongelmaa ei tosin ole tähän tutkimukseen osallistuvilla henkilöillä.

Asuinkumppanin ollessa pääasiallinen auttaja on tutkimukseen osallistujan arki kenties itsenäisempää kuin muissa tapauksissa, koska apua on periaatteessa saatavissa ympäri vuorokauden, eikä ”työ” rajaudu vain kodin sisäpuolelle. Ongelmaksi asuinkumppanin auttaessa voi nähdäkseni kuitenkin muodostua runsas yhdessä olo ja oman ajan ottamisen mahdollinen hankaluus ja sen vähäisyys sekä apua ja tukea tarvitsevan että asuinkumppanin osalta. Miten toimia silloin, kun toisen naama kyllästyttää, mutta et selviä ilman häntä tai auttava asuinkumppani ei voi jättää avun tarvitsijaa yksin. Avustava henkilö tai avun tarvitsija voi toki joskus olla vastapuolen mielestä ärsyttävä tai ottaa päähän täysin riippumatta siitä miten tarvittava avunsaanti on kunkin henkilön kohdalla järjestetty, mutta uskon ympärivuorokautisen yhdessäolon tai runsaan avun tarpeen tuovan sen selvimmin esille. Oman jaksamisen ja myös työaikajärjestelyjen kannalta onkin tärkeää, että tutkimuksessa mukana olevilla henkilöillä on kaikilla käytettävissä muitakin auttajia kuin vain taulukossa 11 mainittu pääasiallinen auttaja. Vammaispalvelulain nojalla vaikeavammaiseksi määritellyn aikuisen omaa jaksamista ja tarvittavia voimavaroja arjen sujumiseksi käsittelen tarkemmin jäljempänä luvussa 4.5 (s. 88) tähän tutkimukseen osallistuvien henkilöiden ajatuksia ja tunteita kuvaten.

Kuljettajat, terapeutit ja puhetta tulkkava henkilöstö toimii auttajina yleensä vain kohtaamistilanteissa eli silloin, kun tähän tutkimukseen osallistuva vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaiseksi määritelty aikuinen tarvitsee ja käyttää kuljetus-, terapia- tai tulkkauspalvelua arjessaan. Mutta ainoastaan kaksi tutkimukseen osallistuvista seitsemästä henkilöstä mainitsee kuljettajat, terapeutit tai tulkin heitä auttavina henkilöinä. He molemmat ovat osana normaalia asuntokantaa asuvia naisia, joista toinen on luokitukseni mukaan lievästi vaikeavammainen ja toinen kuuluu luokituksessani vaikeavammaisten kategoriaan. Tämän henkilöstön mainitseminen auttajatahoina on tämän tutkimuksen osallistujien keskuudessa mielestäni yllättävän vähäistä ajatellen sitä, että kuljetus- ja terapiapalveluiden käyttö on jokaisella osallistujasta viikoittaista. Perheen, ystävät ja sukulaiset avun antajikseen mainitsee seitsemästä henkilöstä neljä. Heistä kahdella perheenjäsenen voi sanoa olevan pääasiallinen auttaja. Kaksi muuta perheen, ystävät sekä sukulaiset avun antajikseen maininnutta tutkimukseen osallistujaa ovat osana normaalia asuntokantaa asuva nainen sekä asumisyksikössä asuva mies.

Taulukko 12. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden satunnaiset ja tilannekohtaiset auttajat

Satunnaiset ja tilannekohtaiset auttajat
Henkilökohtainen avustaja
Inva-/taksinkuljettaja
Terapeutit
Puhetulkki
Vanhemmat / Suku
Ystävät / Kaverit

Pääasiallisen auttajan lisäksi muiden auttajatahojen käyttö näyttää tässä tutkimuksessa jakautuvan tasaisesti monelle eri taholle, vaikka edellä olevassa taulukossa esitettyjen ammattiryhmien mainitseminen avun tai tuen antajiksi on haastattelutilanteessa melko vähäistä. Tämä aineisto on toki pieni, mutta silti esimerkiksi ystävien mainitseminen auttajina on tässä tutkimuksessa mielestäni yllättävänkin vähäistä ajatellen sitä, kuinka merkittävään rooliin ystävät ja ystävyysuhteet nousevat osallistujien sosiaalisista verkostoista puhuttaessa. Toisaalta tähän tutkimukseen osallistuvat vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaisiksi määritellyt aikuiset eivät ehkä ajattele ystäviään lainkaan auttajina, vaan pelkästään kavereina tai ystävinä, kuten kuka tahansa vammaaton henkilö. Tällainen ajattelutapa selittäisi ystävien vähäisen mainitsemisen auttajatahoja kartoitettaessa tässä tutkimuksessa. Myös eri ammattiryhmien mainitseminen auttajina oli melko vähäistä, mikä sekin minua ensikatsomalta hämmästyttää, mutta otaksun tähän tutkimukseen osallistuvien henkilöiden ajattelevan, että asiakkaan avustaminen kohtaamistilanteessa on osa kuljetus- ja terapiahenkilöstön työnkuvaa, joten osallistujat pitävät näiden ammattiryhmien palvelu- ja auttamishalukkuutta itsestäänselvyytenä, eivätkä siksi välttämättä tule ajatelleeksi näitä ammattihenkilöitä auttajatahoinaan.

Vaikeavammaisuuden vaikeusasteella ja auttajatahojen määrällä tai niiden määrittelyllä ei mielestäni juurikaan ole nähtävissä yhteyttä, sillä mainintoja muista kuin pääasiallisesta auttajasta löytyy kaikista luokitteluni mukaisista kategorioista. Valmius pyytää tarvittava apu muilta kuin avustusta varten työskentelevältä tai sitä varten koulutetulta henkilöstöltä, voi olla riippuvainen avun tarvitsijan rohkeudesta, luonteesta sekä tarvittavan avun laadusta. Osin tämän tutkimuksen, mutta myös

kokemukseni perusteella voin sanoa, että pyörätuolia käyttävät, mutta selkeästi kommunikoivat henkilöt ovat ehkä muita lain mukaan vaikeavammaisiksi määriteltyjä ihmisiä valmiimpia pyytämään apua myös muilta kuin pääasialliselta auttajaltaan. Tämä on todennäköinen päätelmä, koska monivammaiselle henkilölle avun pyytäminen ja ymmärretyksi tuleminen on usein kommunikointivaikeuksien vuoksi vieraampien ihmisten kanssa hankalaa, kun taas lievemmin vammaisen henkilö pyrkii selviytymään tilanteessa monesti mahdollisimman omatoimisesti.

Tehdyn haastattelun perusteella on ilmeistä, etteivät tutkimukseen osallistuneet vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaiset henkilöt ole läheskään tyytyväisiä saamansa avun määrään kotona tai sen ulkopuolella. Saamansa avun määrään omassa kodissaan tutkimukseen osallistuvista seitsemästä henkilöstä kolme on täysin tyytyväisiä. Heistä kaksi on osana normaalia asuntokantaa asuvaa naista ja yksi asumisyksikössä asuva mies. Tekemäni luokituksen mukaan tyytyväisistä henkilöistä kaksi on vaikeavammaista ja yksi on lievästi vaikeavammaisen. Näiden kolmen kohdalla on kodissa tarvittava ja siellä saatava ulkopuolinen apu ilmeisesti tyytyväisyydestä päätellen pääsääntöisesti tasapainossa ja arki avun saannin suhteen sujuu niin kuin he haluavat. Lievästi vaikeavammaiseksi luokittamani henkilö tyytyväisten ryhmästä tuo asian julki sanomalla, ”Apua on kotona juuri sopivasti ja on mukavaa, kun jää omaakin aikaa.”

Kaksi henkilöä seitsemästä sanoo, ettei saa riittävästi apua ja tukea omassa kodissaan. Heistä toinen on osana normaalia asuntokantaa asuva monivammaiseksi tässä tutkimuksessa luokittamani nainen ja toinen on asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asuva vaikeavammaisten kategoriaan tekemässäni luokittelussa kuuluva mies. Näiden kodissaan saamaansa apuun tyytymättömien ajattelen olevan tyytymättömiä, koska he haluaisivat toimia enemmän ja aktiivisemmin kuin mitä tutkimuksen teon aikaiset avustajaresurssit sallivat.



Kuvio 8. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden tyytyväisyys kodissa saatavaan apuun tutkimuksen tekoajankohtana

Kahden seitsemästä osallistujasta tulkitseen olevan melko tyytyväisiä kotona saatavan avun määrään. He nimittäin sanovat tyytyväisyytensä asteen olevan riippuvaisen sekä tilanteesta että päivästä. Heistä toinen on asumisyksikössä asuva monivammaiseksi luokittelemani nainen ja toinen osana normaalia asuntokantaa asuva lievästi vaikeavammaisen mies. Tämä mies sanoo, ettei saa apua välttämättä juuri silloin, kun itse sitä haluaisi. Tästä syystä luokittelen hänet vain melko tyytyväiseksi, vaikka hän periaatteessa sanoo saavansa riittävästi ulkopuolista apua kodissaan. Melko tyytyväiset henkilöt näkevät sinänsä riittävästä kotiin saatavasta avusta huolimatta, tilanteessaan tutkimushetkellä muutostarpeita. Siksi pohdin, onko heidän ilmaisemansa tyytyväisyys todellista vai vain näennäistä. Sopeutuvatko he joustavina, vaikeavammaisuutensa hyväksyvinä henkilöinä tilanteisiin arjessaan, vaikka todellisuudessa kaipaavat niihin muutosta. Toisaalta se, että tyytyväisyyden aste omassa kodissa saatavaan apuun vaihtelee päivän ja tilanteen mukaan, on hyvin totuuden mukainen vastaus. Kukapa meistä ei olisi tänään tällä mielialalla, mutta huomenna toisella.

Kodin ulkopuolella liikkumiseen ja siellä toimimiseen saatavan avun määrään on, tämän tutkimuksen mukaan sen seitsemästä osallistujasta, vain kaksi tyytyväistä. Heistäkin toinen kertoo olevansa tyytyväinen vain silloin, kun avun saamisen suhteen ei tule poikkeustilanteita. Tyytyväisistä toinen on osana normaalia asuntokantaa asuva vaikeavammaiseksi luokittelemani nainen ja toinen heistä on asumisyksikössä asuva myös vaikeavammaiseksi luokittelemani mies.

Kolme vastaajista ei ole tyytyväisiä kodin ulkopuoliseen toimintaan saamansa avun määrään. Kaksi näistä kolmesta on osana normaalia asuntokantaa asuvia naisia ja yksi vammaisille tarkoitetun asumisyksikön asunnossa asuva mies. Tyytymättömyys kodin ulkopuolisen avun määrään näyttää jakautuvan tasaisesti vaikeavammaisuuden vaikeusasteesta riippumatta, sillä tyytymättömiä löytyy yksi kustakin laatimastani kategoriasta.



Kuvio 9. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden tyytyväisyys kodin ulkopuolella saatavaan apuun tutkimuksen tekoajankohtana

Kaksi seitsemästä on kodin ulkopuolelle saatavaan apuun nähdekseni melko tyytyväisiä, sillä he sanovat avun riittävyyden riippuvan päivästä ja tilanteesta, sekä siitä saako apua kodin ulkopuolella toimimiseen juuri silloin, kun sitä itse tahtoo. Nämä melko tyytyväiset ovat asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asuva monivammaiseksi tässä tutkimuksessa luokittelmani nainen ja osana normaalia asuntokantaa asuva luokitukseni mukaan lievästi vaikeavammainen mies.

Myös kodin ulkopuolelle saatavan tai tarvittavan avun ja tuen osalta jäin pohtimaan sitä ovatko annetut vastaukset todenmukaisia. Mietin tyytyväisten ja melko tyytyväisten osallistujien antamaa vastausta siltä kannalta, että onko asia oikeasti näin, vai ovatko he kilttejä, vammaisuuteensa ja tilanteisiin hyvin sopeutuneita henkilöitä, joilla avun tarve kodin ulkopuolella liikuttaessa olisikin todellisuudessa tässä tutkimuksessa myönnettyä suurempi. Ovatko he välttämättä myöntäneet sitä edes itselle. Haluavat, kenties olla omatoimisempia kodin ulkopuolella kuin ehkä vammansa tai oman jaksamisensa puolesta oikeasti olisivatkaan. Omatoimisuus, kun usein lisää vammaisen henkilön itsenäisyyden tunnetta. Nimenomaan kodin ulkopuolella toimittaessa vammaisuus erityisesti jotakin liikkumisen apuvälinettä käytettäessä näkyy muille kanssakulkijoille. Vai onko tässäkin lopulta kyse ainoastaan taloudellisten, yhteiskunnallisten tai muiden resurssien puutteesta.

Vaikka tutkimuksessa mukana olevat vammaispalvelulain nojalla vaikeavammaisiksi määritellyt aikuiset ovat moniin asioihin tyytyväisiä, jotka liittyvät tarvittavaan ja saatavaan ulkopuoliseen apuun tai tukeen, löytävät he siitä silti myös kritisoitavaa. Tutkimukseen osallistujista kuusi seitsemästä ovat tyytyväisiä heillä toteutuvaan avunsaantijärjestelmään. Tämä järjestelmä vaihtelee jonkin verran henkilön asumismuodon mukaan.

Taulukko 13. Asumismuodosta aiheutuva avunsaantijärjestelmän vaihtelu

Asumismuoto	Avunsaantijärjestelmä
Asunto osana normaalia asuntokantaa	Apua saa / paikalla ennalta sovittuina ajankohtina
Asumisyksikköön kuuluva asunto	Apua saa läpi vuorokauden kutsujärjestelmän kautta
Yhdessä asuinkumppanin kanssa asuminen	Apua saa asuinkumppanilta läpi vuorokauden

Yksi avunsaantijärjestelmäänsä tyytyväinen vaikeavammaiseksi luokittelemani mies näkee avunsaantijärjestelmässä sekä asumismuodossa tutkimuksenaikaisesta tyytyväisyydestä huolimatta, kohdallaan myös muutoksen tarvetta. Hän olisi halukas asumaan osana normaalia asuntokantaa olevassa asunnossa, johon hänen tarvitsemansa apu tuotettaisiin useamman henkilökohtaisen avustajan avulla. Ymmärtääkseni, tämän osallistujan asumismuoto ja avunsaantijärjestelmä ovat muuttuneet pian haastatteluajankohdan jälkeen, sellaiseksi kuin hän toivoi, ja minä edellä kuvasin.

Ainoa avunsaantijärjestelmäänsä tyytymätön on asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asuva vaikeavammaiseksi luokittelemani mies. Hänen voi haastattelussa ilmi tulleiden seikkojen perusteella tulkita kaipaavan enemmän tai vähemmän kokonaisvaltaista muutosta tutkimuksen teon aikaiseen arkeensa ja sen sujumiseen. Miksi sitä sitten ei ole tapahtunut? Asumisjärjestelyjen kohdalla luulen, että kyse on ainakin osittain myös henkilön omasta rohkeudesta tai tässä tapauksessa lähinnä sen puutteesta. Olisi suuri muutos muuttaa esimerkiksi ympärivuorokautisen avun piiristä asuntoon, jossa apua olisi saatavana vain ennalta sovittuina aikoina. Näen osana normaalia asuntokantaa asumisen kuitenkin enemmän vaikutusmahdollisuuksia ja päätösvaltaa antavana, sekä sitä vaativana asumisvaihtoehtona vaikeavammaisuuden vaikeusasteesta riippumatta. Silloin avun tarvitsija voi ja hänen täytyy täysin itsenäisesti päättää, mitä tekee, milloin tekee, sekä kuka, miten ja milloin häntä auttaa. Ajattelen tälle arkensa sujumiseen tyytymättömälle tutkimusajankohtana vammaisille tarkoitettussa asumisyksikössä asuvalle henkilölle, myös asumisen osana normaalia asuntokantaa olevan riittävän ja oikeanlaisen avun sekä tuen turvin mahdollista. Epäilen että asumisjärjestelyn ja avunsaantijärjestelmän muutos tämän henkilön kohdalla saisi koko hänen elämänsä ja arkensa tuntumaan miehestä itsestään mielekkäämmältä ja itsenäisemmältä kuin tätä tutkimusta tehtäessä.

Kaksi seitsemästä tutkimukseen osallistuvasta henkilöstä sanoo olevansa tyytyväisiä heille myönnettyyn ja heillä tutkimusajankohtana käytettävissä olevaan avustajatuntimäärään. Heistä molemmat ovat luokitukseni mukaan lievästi vaikeavammaisia ja asuvat osana normaalia

asuntokantaa. Toinen on nainen ja toinen on mies. Lievästi vaikeavammaisiksi luokittelemieni osallistujien tyytyväisyys käytettävissään olevaan avustajatuntimäärään selittyy nähdäkseni nimenomaan vaikeavammaisuuden vaikeusasteella, sekä näiden henkilöiden muita osallistujia suuremmalla omatoimisuuden mahdollisuudella. Mahdollisesti muita vähäisempi avustajatuntimäärä jättää näille lievästi vaikeavammaisille henkilöille myös ehkä muita osallistujia enemmän omaa aikaa, minkä he kokevat mielekkääksi. On kuitenkin muistettava, että myös lievästi vaikeavammaisiksi tässä tutkimuksessa luokitteleman henkilöt ovat vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaisia ja oikeutettuja sen mukaisiin palveluihin, kuten tarvittavaan määrään henkilökohtaista apua. Siksi tutkijana ja itsekkin vammaisena jäänkin näiden lievästi vaikeavammaisten osallistujien kohdalla jälleen kerran pohtimaan annettujen vastausten todenperäisyyttä. Mahtaisivatko he tarvita tai kaivata nykyistä enemmän apua ja avustajatunteja, vaikka eivät sitä tässä tutkimuksessa juuri julki tuokaan. Muut viisi tähän tutkimukseen osallistuvaa eivät joko mainitse asiaa lainkaan tai kaipaavat heillä käytössä olevaan avustajatuntimäärään muutosta.

Tutkimukseen osallistujista viisi on tyytyväisiä heitä päivittäin avustaviin henkilöihin. Yksi näistä viidestä tosin sanoo olevansa tyytyväinen, vain jos homma toimii. Yksi nainen ja yksi mies eivät mainitse ovatko he tyytyväisiä heitä avustaviin henkilöihin. On toki hyvä, että avustavaan henkilöstöön ollaan tämän tutkimuksen mukaan pääosin tyytyväisiä, mutta silti mietin ovatko nämä tyytyväiset aidosti auttajiinsa tyytyväisiä vai vain siksi, että ovat kilttejä ja näin takaavat avunsaantinsa jatkossakin. On nimittäin tärkeää, että vammaisen ihminen osaa ja uskaltaa tuoda myös mahdollisen tyytymättömyytensä avustaviin henkilöihin tai arkeensa yleensä ilmi. Se onneksi toteutuu tässä tutkimuksessa ainakin jossakin määrin, kuten tekstistä saattaa havaita. Haastatellut henkilöt kokevat ongelmaksi sopivan, työhönsä motivoituneen ja luotettavan avustavan henkilön löytämisen sekä rekrytoinnin.

Avustavan henkilöstön työmotivaatioon liittyen neljä seitsemästä tutkimukseen osallistujasta kritisoi saamansa avun ja tehdyn työn laatua, kaivaten siihen muutosta. Heistä kolme on naista ja yksi on mies. Työmotivaatiota ja työn laatua kritisoivat henkilöt ovat lievästi vaikeavammaiset ja monivammaiset tutkimuksen osallistujat. Kolme näistä neljästä asuu osana normaalia asuntokantaa ja yksi vammaisille tarkoitettuun asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa. Yksi osana normaalia asuntokantaa asuva vaikeavammaisuuden vaikeusasteen perusteella vaikeavammaiseksi luokitteleman nainen nostaa esiin kehitysehdotuksena henkilökohtaisten avustajien sijaisjärjestelmän. Hyvän avustavan henkilön löytyessä häntä, tätä tutkimusta varten tekemissani haastatteluissa, kehutaan mukavaksi, iloiseksi, täsmälliseksi sekä ripeäksi.



Kuvio 10. Tutkimukseen osallistuvilla henkilöillä tyytyväisyyttä aiheuttavat tekijät saatuun apuun liittyen tutkimuksen tekoajankohtana

Vaikka avustava henkilöstö olisi hyvä, osaava ja itselle sopiva, sanovat kaikki tähän tutkimukseen osallistuvat vammaispalvelulain nojalla vaikeavammaisiksi määritellyt aikuiset, että heidän on ainakin ajoittain ajateltava asiat valmiiksi tai heille apua antavien henkilöiden puolesta. Puolesta ajattelulla tarkoitan tässä sitä, että jatkuvasti toisen apua tarvitsevan henkilön on osittain ajateltava myös auttajiensa luonteenpiirteitä tai toimintatapoja. Puolesta ajattelua vaaditaan erityisesti silloin, jos vammaisella ei ole kykyä tai mahdollisuutta kulkea koko ajan auttajansa perässä katsomassa mitä tämä tekee tai mihin minkäkin tavaran laittaa. Harvoin edes viranomaisten vaikeavammaisiksi määrittelemät henkilöt itse ajattelevat tai tuovat ainakaan julki sitä, kuinka paljon ja millaisissa tilanteissa heidän on puolesta ajateltava. Puolesta ajattelu tästä näkökulmasta on ilmeisesti melko uusi ja aiemmista käsityksistä poikkeava, sillä tätä tutkimusta tehdessäni olen saanut selittää tuon käsitteen useita kertoja myös vammaisille henkilöille. Ilman selitystä puolesta ajattelu usein on käsitetty siten että vammaton ja auttava ihminen tekee ja ajattelee asiat vammaisen henkilön puolesta. Tämä ajattelutapa on myös mahdollinen, mutta täysin päinvastainen ja väärä, siihen verrattuna mitä tässä tutkimuksessa puolesta ajattelulla tarkoitetaan.

Tähän tutkimukseen osallistuvien henkilöiden tarvitsee ajatella puolesta monissa arjen tilanteissa. Yksi asumisyksikössä asuva, vaikeavammaiseksi luokittelemani mies sanoo puolesta ajattelua vaadittavan häneltä aina ennen avun pyytämistä, ”asiat on suunniteltava ja valmisteltava ennalta.” Vaikeavammaisen on usein ajateltava asiat puolesta tai valmiiksi myös siinä tapauksessa, että häntä avustava ihminen on tehtävässä uusi, lyhytaikaisesti tehtävää hoitava tai luonteeltaan vähemmän oma-aloitteinen. Tätä mieltä on seitsemästä osallistujasta kolme. He kaikki asuvat osana normaalia asuntokantaa, ja heistä kaksi on naisia ja yksi on mies. Toinen tämän tutkimuksen osallistujajoukon

asumisyksikössä asuvista miehistä on sitä mieltä, että hänen on ajateltava puolesta erityisesti silloin, jos avustus tai avun tarve tapahtuu kodin ulkopuolella. Yksi osana normaalia asuntokantaa asuva nainen kokee puolesta ajatteluksi myös sen, että hänen on avustustilanteessa tai omia menoja suunnitellessaan huomioitava häntä avustavan henkilön fyysiset voimavarat ja jaksaminen. Lähes koko joukko näkee puolesta ajattelun tarpeen negatiivisena, omia voimavaroja vievänä asiana. Vain yksi seitsemästä henkilöstä näkee sen positiivisena seikkana, todeten haastattelutilanteessa, että ”On hyvä, kun saa itse ajatella”. Positiivisesti puolesta ajatteluun suhtautuva henkilö on monivammainen asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asuva nainen.

Avustavan henkilön puolesta ajattelun voi siis tulkita olevan tarpeellinen taito kenelle tahansa vaikeavammaiselle henkilölle vaikeavammaisuuden vaikeusasteesta riippumatta. Siihen on haastatteluvastausten perusteella tarvetta sekä kotona että kodin ulkopuolella ja kaikissa asumistyypeissä. Jään tätä analysoidessani väistämättä pohtimaan, ovatko avustavat henkilöt sittenkään niin passiivisia, kuin tämä tutkimus ehkä antaa olettaa, jos he eivät vain ole tulleet tietoisiksi siitä missä määrin heiltä omatoimisuutta avustajina odotetaan. Toisaalta vaikeavammaisen henkilön itsemääräämisoikeus ja avustavan henkilön omatoimisuus voivat joskus olla hankalasti yhteen sovitettavia ja ratkaistavia kysymyksiä. Jos ei avustaja ole omatoiminen, ei hän silloin ainakaan riko vaikeavammaisen itsemääräämisoikeutta. En tarkoita, ettei avustaja saisi olla oma-aloitteinen, yritän vain löytää syytä tässä tutkimuksessa ilmi tulleen laajalle puolesta ajattelun tarpeelle. Pohdin lisäksi sitä, onko vaikeavammainen ja aktiivinen aikuinen osin myös oppinut ajattelemaan avustajansa puolesta. Epäilen puolesta ajattelun oppimisenkin olevan mahdollista, koska vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaiseksi määritelty henkilö joutuu usein vammansa ja runsaan ulkopuolisen avun tarpeensa vuoksi sanallistamaan monet päivittäisistä tarpeistaan ja tekemisistään.

Lähes jokainen tässä tutkimuksessa mukana olevista henkilöistä tuo esille sen, että myös sillä on oma merkityksensä arjen sujumisen kannalta, kuka tai millainen henkilö heitä on avustamassa missäkin tilanteessa. Ainoastaan yksi, asumisyksikössä asuva ja vaikeavammaiseksi vammaisuuden vaikeusasteen perusteella luokittelemani mies, seitsemästä tutkimuksessa mukana olijasta sanoo, ettei avustavalla henkilöllä ole tilanteen kannalta merkitystä. Muut kaksi asumisyksikön asunnossa asuvaa tutkimukseen osallistujaa kokevat avustavalla henkilöllä olevan ainakin jossakin määrin merkitystä. He sanovat, sillä kuka avustaa, olevan merkitystä erityisesti avustamisen tapahtuessa kodin ulkopuolella tai matkustustilanteessa. Heistä toinen on monivammainen nainen ja toinen vaikeavammaiseksi luokittelemani mies. Tämä asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asuva nainen

on sitä mieltä, ettei avustavalla henkilöllä sinänsä ole tilanteen kannalta merkitystä, mutta avustavan henkilön tulee olla rehellinen, luotettava ja vaitiolovelvollisuudesta tarkoin kiinnipitävä.

Seitsemästä osallistujasta neljä osana normaalia asuntokantaa asuvaa henkilöä sitä vastoin näkevät avustajan ja avustustilanteen välisen yhteyden hyvin tärkeänä. Heidän mielestään avustajan tunteminen, avustettavan ja avustajan kemioiden yhteensopivuus ja tätä kautta syntynyt keskinäinen luottamus ovat erittäin merkityksellisiä seikkoja heidän itsenäisen arkensa sujumiseksi. Ainoa osana normaalia asuntokantaa asuva mies sanoo myös avustajan sukupuolella olevan merkitystä erityisesti pesu- ja uintitilanteissa. Avustaja on siis valittava tarkoin, mikäli se on mahdollista, kuten yksi tähän tutkimukseen osallistuvista vammaispalvelulain nojalla vaikeavammaiseksi määritellyistä henkilöistä toteaa.

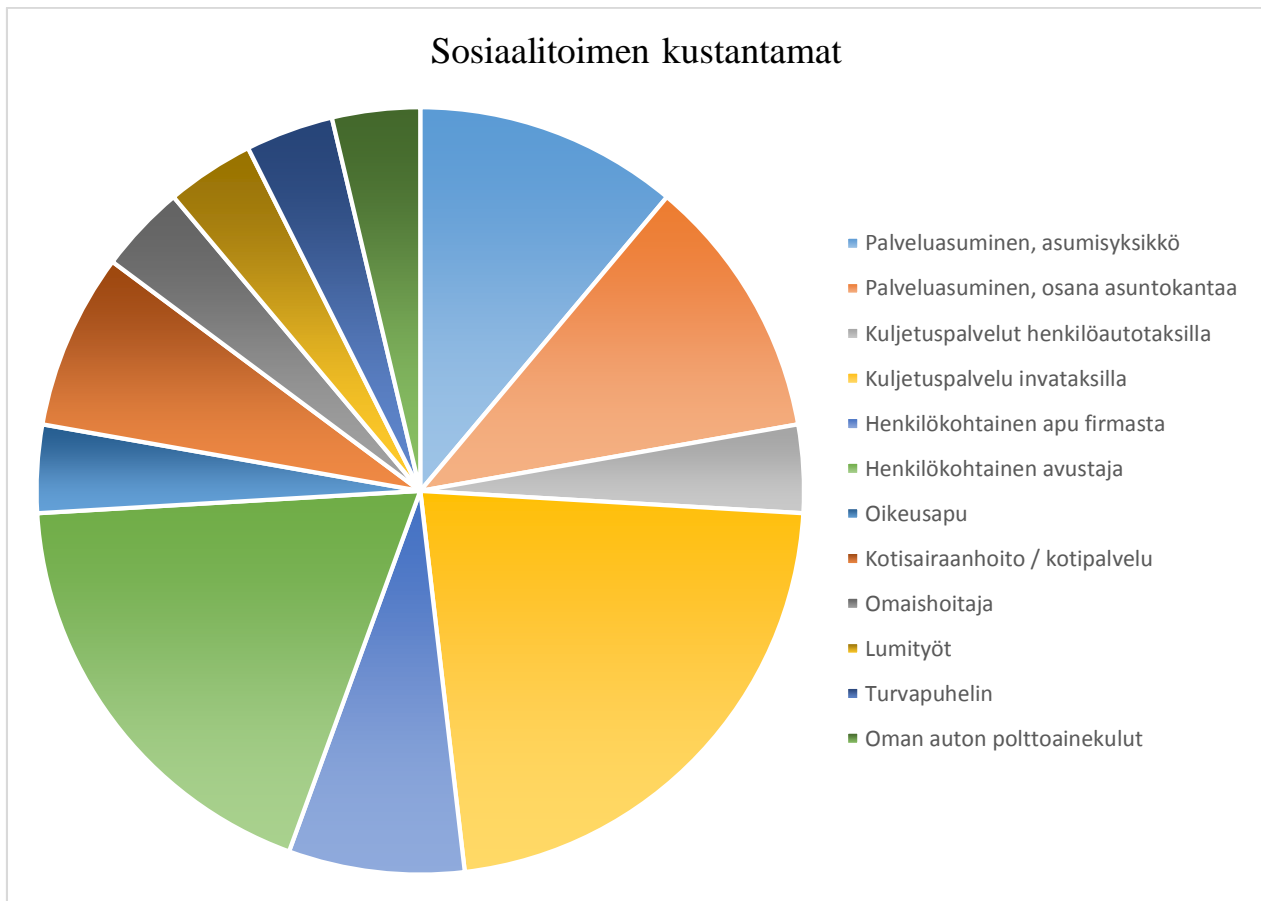
Kuten edeltä saattaa havaita, on tämän tutkimuksen mukaan henkilön asumistyyppillä, avustavalla henkilöllä ja avustustilanteella selkeä yhteys. Tutkimuksen asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asuvat osallistujat eivät pidä avustavaa henkilöä tilanteen kannalta niin merkittävänä kuin osana normaalia asuntokantaa asuvat osallistujat sitä pitävät. Ajattelen asumistyyppin vaikuttavan osallistujien mielipiteisiin avustajan ja avustustilanteen suhteen, näin voimakkaasti nimenomaan siksi, että osana normaalia asuntokantaa asuva vaikeavammaiseksi vammaispalvelulain nojalla määritelty aikuinen voi usein valita tai ainakin vaikuttaa itse siihen, kuka häntä avustaa. Asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asuvalla ei yleensä ole mahdollisuutta vaikuttaa häntä avustavan henkilön valintaan, ainakaan kotona tarvittavan avun suhteen. Voi siis sanoa, että asumisyksikössä asuvalla henkilöllä harvoin muodostuu luottamuksellista lähes ystävyysverrattavaa suhdetta asumisyksikön henkilökuntaan tai joihinkin heistä. Osana normaalia asuntokantaa asuvan vaikeavammaisen henkilön ja hänen henkilökohtaisen avustajansa välille tällaisen luottamuksellisen ja ystävyysverrattavissa olevan suhteen muodostuminen sitä vastoin on hyvinkin mahdollista.

Se on sitten toinen asia, onko avustettavan ja avustajan ystäväystyminen eduksi vai haitaksi ajatellen työtehtäviä, työmotivaatiota tai solmittua työsuhdetta. Tämä on seikka, joka herättää runsaasti keskustelua ja mielipiteitä vammaisten henkilöiden piirissä. Se vaatisi ehkä kokonaan oman tutkimuksensa ja pohdintansa, joten en puutu tuohon kysymykseen tarkemmin tämän tutkimuksen puitteissa. Totean vain, että tässäkin tutkimuksessa, kiinnostuksen kohteena olevien, vaikeavammaisten aikuisten kohdalla tietynasteinen ystäväystyminen avustajan kanssa on mielestäni jossakin määrin väistämätöntä. Se johtuu avustettavan yleensä runsaasta avun tarpeesta, mikä saa helposti aikaan sen, että avustaja saattaa olla läsnä lähes kaikilla vaikeavammaiseksi määritellyn

henkilön elämän ja arjen osa-alueilla. Tästä kiinteästä vuorovaikutuksesta avustettavan ja avustajan välillä voi muodostua sekä työ- että ystävyysuhde, mutta myös tietynlainen keskinäinen riippuvaisuus.

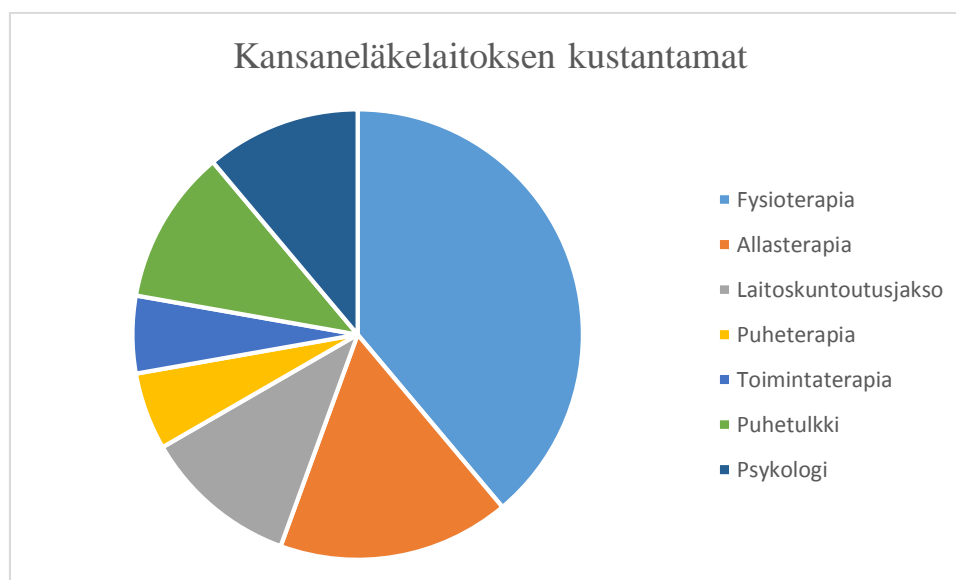
Tähän tutkimukseen osallistuvien vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaisiksi määriteltujen aikuisten viikoittainen arki koostuu normaalien kodinhoitoon liittyvien sekä aamu- ja ilta-askareiden ohella fysioterapiakäynneistä tai muusta vammaisuudesta johtuvasta kuntoutuksesta. Jokaisella seitsemästä osallistujasta vammaisuuteen liittyvä kuntoutus toteutuu monen eri terapian muodossa useita kertoja viikossa. Kuntoutuksen avulla tähän tutkimukseen osallistujat pysyvät toimintakykyisinä ja ehkä myös lisäävät omaa toimintakykyään vamman asettamissa rajoissa. Seitsemästä osallistujasta kahden jokapäiväiseen arkeen kuuluu edellä mainittujen lisäksi myös työhön ja opiskeluun liittyvä toiminta. He molemmat asuvat osana normaalia asuntokantaa, toinen heistä on nainen ja toinen mies. Yhden tutkimushetkellä vammaisille tarkoitetun asumisyksikön asunnossa asuvan miehen arkeen työnteke liittyy keikkaluontoisesti. Kaikkien tässä tutkimuksessa mukana olevien arkeen kuuluu edellisten lisäksi suuressa määrin myös säännöllisesti toistuvat harrastukset ja ystävien tapaaminen. Tähän tutkimukseen osallistuvien henkilöiden arkea olen tarkemmin kuvannut luvussa 4.2 (s. 43). Lisäksi arjen kuvaukseen osittain palataan luvussa 5 (s. 95), jossa hahmottelen tämän tutkimuksen luomaa kuvaa vaikeavammaisesta aikuisesta. Edellä oleva tutkimukseen osallistuvien arjen kuvaus on paikallaan myös tässä kohdassa, koska se perustuu nimenomaan niihin tilanteisiin, joissa tähän tutkimukseen osallistuvat aikuiset tarvitsevat enemmän tai vähemmän ulkopuolista apua.

Tarvittavan avun ja kuntoutuksen asumismuodosta riippumatta, kustantaa kaikille tässä tutkimuksessa mukana oleville aikuisille joko heidän kotikuntansa sosiaalitoimi tai Kansaneläkelaitos. Maksaja vaihtelee lähinnä sen mukaan, onko kyseessä kotiin tarjottu itsenäisen asumisen mahdollistava palvelu vai henkilön toimintakykyä edistävä terapiamuoto. Itsenäisen asumisen mahdollistavan palvelun pääsääntöinen maksaja on vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaiseksi määritellyn aikuisen kotikunnan sosiaalitoimi. Seuraaviin kahteen kuvioon olen koonnut tutkimukseen osallistuvien henkilöiden haastattelutilanteessa mainitsevat, heillä tutkimuksen tekoajankohtana käytettävissä olevat palvelut ja tukitoimet sekä terapiat. Ne on jaettu eri kuvioihin palvelun tai terapian maksajatahon perusteella.



Kuvio 11. Tutkimukseen osallistujien tutkimusajankohtana saamat sosiaalitoimen kustantamat palvelut ja tukitoimet

Henkilön toimintakykyä edistävien tai sitä ylläpitävien terapiamuotojen hyödyllisyydestä, kunkin vaikeavammaiseksi määritellyn henkilön kohdalla erikseen, päättää viime kädessä Kansaneläkelaitos. Vaikeavammaisen henkilön ollessa kyseessä, Kansaneläkelaitos on tavallisesti myös myöntämänsä kuntoutuksen kustantaja.



Kuvio 12. Tutkimukseen osallistujien tutkimusajankohtana saamat kansaneläkelaitoksen kustantamat palvelu- ja terapiamuodot

Edellä kuvioissa 11 ja 12 näkyvien palveluiden, tukitoimien ja terapiamuotojen lisäksi kaikilla tähän tutkimukseen osallistuvilla henkilöillä on käytössään apuvälineitä. Niiden maksaja voi olla kotikunta, kotikunnan sosiaalitoimi, kansaneläkelaitos tai sairaanhoitopiiri. Apuvälinettä ei yleensä saa omaksi, ellei henkilö itse ole valmis kustantamaan sitä. Tällöin joku edellä mainituista tahoista on apuvälineen omistaja ja vaikeavammaiseksi lain nojalla määritellyllä henkilöllä on vain käyttöoikeus kyseiseen apuvälineeseen niin pitkään kuin hänen katsotaan sitä tarvitsevan. Apuvälineiden maksaja eli käytännössä niiden omistaja vaihtelee apuvälineen käyttötarkoituksen mukaan. Vaihtelu tapahtuu siten, että sairaanhoitopiiri kustantaa ja omistaa muun muassa sähköpyörätuolit, terveyskeskus manuaaliset pyörätuolit. Sosiaalitoimi kotitalouteen kuuluvat välineet ja laitteet. Tällainen laite voi olla esimerkiksi omatoimisuutta tukevaksi apuvälineeksi katsottu kuivausrumpu tai muu vastaava väline. Kansaneläkelaitos sitä vastoin harkintansa mukaan kustantaa vaikeavammaisen henkilön opiskelun tai työllistymisen edellyttämiä apuvälineitä, kuten atk-laitteistoja. Toisaalta pienet ja halvat apuvälineet, kuten henkilölle ulottuvuutta antavat ja esineeseen tarttumista helpottavat tartuntapihdit, voivat olla vammaisen henkilön itse maksettavia apuvälineitä. Tutkimuksen osallistujat eivät haastattelutilanteessa maininneet käytössään olevia apuvälineitä, eivätkä sitä, että he ovat eläkkeensaajia. Siksi niitä ei ole esitetty edellä olevissa kuvioissa. Apuvälineiden, saadun avun, tukitoimien ja kuntoutuksen ansiosta tähän tutkimukseen osallistuvien vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaisiksi määriteltyjen aikuisten itsenäinen elämä ja asuminen ovat mahdollisia.

Tämän tutkimuksen osallistujat ovat pääosin tyytyväisiä arkensa sujumiseen tutkimusajankohtana. Seitsemästä henkilöstä neljä kertoo arkensa sujuvan haluamallaan tavalla. Nämä neljä henkilöä eivät koe arkensa sujumisessa myöskään olevan ongelmia. Positiivisimmin arkensa kokevista kolme on naisia, jotka asuvat osana normaalia asuntokantaa. Yksi neljästä arkensa sujumiseen tyytyväisistä osallistujista on tutkimusajankohtana asumisyksikössä asuva mies. Neljästä henkilöstä kaksi olen vaikeavammaisuuden vaikeusasteen perusteella luokitellut vaikeavammaisiksi, yhden lievästi vaikeavammaiseksi ja yhden heistä monivammaisten kategoriaan kuuluvaksi.

Seitsemästä henkilöstä ainoastaan yksi sanoo, ettei hänen arkensa suju niin kuin hän itse haluaisi sen sujuvan. Tämä asumisyksikössä asuva vaikeavammaiseksi vammaisuuden vaikeusasteen perusteella tässä tutkimuksessa luokittelemani mies huokaisee arjen muutostoiveita kysyessäni: ”Kunpa saisi elää omaa elämää.”

Kaksi vastaajista sanoo arkensa välillä sujuvan ja välillä ei, mutta tuonkin katson olevan positiivisen vastauksen, sillä kenellä meistä ei joskus olisi tuollaista tunnetta. Nämä kaksi, ehkä rehellisimmin vastannutta ovat vammaisille tarkoitetun asumisyksikön asunnossa asuva, monivammaiseksi luokittelemani nainen ja osana normaalia asuntokantaa asuva, lievästi vaikeavammaiseksi luokittelemani mies. Tutkimuksessa mukana olevien henkilöiden pääsääntöisestä tyytyväisyydestä huolimatta, arjen sujumiseen liittyvinä muutostoiveina nousivat uudelleen esiin avustavan henkilöstön lisäämiseen ja saatavuuteen liittyvät kysymykset.

Tämän tutkimuksen perusteella vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaiseksi määritellyn aikuisen arki on siis lähes samanlaista kuin kenellä tahansa vammattomalla aikuisella. Se vaatii vain henkilökohtaisesti vaihtelevan määrän ulkopuolista apua tai tukea sujuakseen henkilön itsensä haluamalla tai toivomalla tavalla. Edellä olevien ulkopuolisen avun käyttöön ja saamiseen liittyvien tämän tutkimuksen puitteissa saatujen tulosten valossa näyttää siltä, että tyytyväisimpiä tarvitsemaansa ja saamaansa apuun ovat osana normaalia asuntokantaa asuvat osallistujat riippumatta vaikeavammaisuuden vaikeusasteesta. Osana normaalia asuntokantaa asuminen tuntuu antavan vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaiseksi määritellylle aikuiselle tämän tutkimuksen mukaan eniten todellista itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta oman itsen ja omien tekemisten suhteen.

4.4. Arjen sujumisen edellyttämät sosiaaliset verkostot

Vammaisen arjessa selviytyminen ja tähän selviytymiseen tarvittavan avun tai tuen saaminen edellyttää henkilöltä itseltään jonkinasteista sosiaalisuutta, vuorovaikutustaitoja sekä rohkeutta. Näin on erityisesti vammaispalvelulain perusteella tai muutoin vaikeavammaisiksi määriteltujen ihmisten kohdalla. Sosiaalisuuden tai rohkeuden määrä sekä vuorovaikutustaitojen kehittyneisyys vaihtelee paljon vammaisten henkilöiden välillä kunkin ominaisuuksista ja luonteesta riippuen. Jokainen toimii ja hoitaa vuorovaikutusta ja sosiaalisuutta vaativat tilanteet omalla itselle luontaisimmalla tavalla. Lain tai viranomaisten vaikeavammaisiksi määritellyillä henkilöillä sosiaaliset taidot ovat usein hyvin kehittyneet. Tämän voi sanoa olevan osin opittua, mutta paljolti myös sitä, että tietty sosiaalisuus ja rohkeus ovat vaikeavammaiseksi määritellylle henkilölle välttämättömiä ominaisuuksia. Jo elämän perustarpeiden tyydyttyminen, suuremmasta itsenäisyydestä puhumattakaan, vaatii usein ulkopuolisen ihmisen apua tai tukea toteutuakseen. Siksi vaikeavammaisella henkilöllä on oltava sekä keinoja että rohkeutta tarvitsemansa avun tai tuen pyytämiseen ja saamiseen voidakseen toimia omassa arjessaan niin kuin itse haluaa.

Kaikki ne henkilöt tai tahot, jotka tavalla tai toisella osallistuvat vammaispalvelulain nojalla vaikeavammaiseksi määritellyn henkilön elämään ja toimivan arjen mahdollistamiseen muodostavat hänen sosiaalisen verkostonsa. Vammaisen henkilön sosiaalinen verkosto saattaa olla yllättävänkin laaja, eritoten jos on kyseessä lain tai viranomaisten vaikeavammaiseksi määrittelemä henkilö. Tätä verkostoa vammaisen kohdalla laajentavat huomattavasti ne viranomaiset ja muut henkilöt, jotka ovat osallisina hänen elämässään juuri henkilön vammaisuuden tai siihen liittyvien muiden seikkojen vuoksi. Se sosiaalinen verkosto, josta vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaiseksi määritellyn henkilön on huolehdittava ja johon hänen on kenties useinkin oltava yhteydessä saattaa vaihdella lähiomaisista ja perheestä, ystävien ja tuttavien kautta vammaisuuden tai henkilön mahdollisten muiden erityistarpeiden mukanaan tuomiin henkilöihin ja moniin viranomaistahoihin. Näitä henkilöitä ja tahoja voivat olla esimerkiksi taksin- tai invataksinkuljettajat, muut avustavat henkilöt ja monenlaiset terapeutit, sekä kansaneläkelaitos ja kunnan sosiaalitoimi vammaispalveluineen. Edellä kuvattu vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaisen aikuisen sosiaalinen verkosto on täysin kuvitteellinen. Olen kehittänyt sen tähän esimerkiksi omien kokemusten ja tämän tutkimuksen teemahaastatteluissa esiin nousseiden ammattiryhmien ja viranomaistahojen pohjalta. Tuo edellä kuvattu sosiaalinen verkosto on lopulta vielä melko suppea, koska se keskittyy lähinnä vammaisuuden mukanaan tuomaan verkostoon. Tässä kuvitteellisessa sosiaalisessa verkostossa olen tietoisesti jättänyt näkymättömiksi kaikki vammaisuuteen kuulumattomat arjen sosiaaliset verkostot, kuten perheen, ystävien, harrastusten, opiskelun ja työn

henkilölle suomat verkostot. Päädyin tähän ratkaisuun, jotta lukijalle hyvin havainnollistuisi se, miten paljon henkilön vammaisuus saattaa vaikuttaa hänen sosiaaliseen verkostoonsa, sekä siihen ketkä kaikki ovat mukana vammaisen henkilön arjessa.

Henkilön vaikeavammaisuus saattaa helposti kaventaa hänen elinpiiriään liikunta- ja mahdollisten muiden vaikeuksien vuoksi. Näin ollen myös vaikeavammaisen sosiaalinen verkosto saattaa olla hyvin pieni. Toisaalta laaja viranomaisten kirjo usein myös laajentaa vaikeavammaisten ihmisten sosiaalista verkostoa. Tässä tutkimuksessa ei elinpiirin tai sosiaalisen verkoston kapeutumista vaikeavammaisuuden vuoksi ole kuitenkaan mielestäni havaittavissa. Kaikki tähän tutkimukseen osallistuvat henkilöt ovat hyvin aktiivisia. Heidän sosiaalista verkostoaan ja sen vaikutusta arjen sujumiseen on selvitetty 12 teemahaastattelukysymyksellä (liite 1). Nuo kysymykset esitin sisällöltään samanlaisina erikseen jokaiselle seitsemästä tutkimuksessa mukana olevalle vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaiselle aikuiselle. Lisäksi arjen sujumisen vaatimaa sosiaalista verkostoa kuvatessani hyödynsin tutkimukseen osallistuvien täyttämien Avun päiväkirjojen merkintöjä.

Perheen ja lähisuvun merkitys osana jokapäiväistä arkea saattaa olla vaikeavammaiselle henkilölle melko tärkeä vielä aikuisiässäkin. Tämä on mielestäni selkeästi havaittavissa tässäkin tutkimuksessa. Tässä tutkimuksessa perheellä tarkoitetaan lähinnä osallistujien lapsuuden perhettä. Vain yksi osana normaalia asuntokantaa asuva nainen asuu ja elää avoliitossa. Hänen läheisiinsä näin ollen kuuluu lapsuuden perheen lisäksi myös avopuoliso.

Seitsemästä tutkimukseen osallistuvasta vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaiseksi määritellystä aikuisesta viisi kokee saavansa perheeltä apua ja tukea tarvittaessa. Heistä kaksi on naista ja kolme on miestä. Toinen heistä, joka ei koe saavansa perheeltä tai lähisuvulta apua tarvittaessa, on asumisyksikössä asuva nainen. Hänellä suhteet perheeseen ja sukuun ovat kaiken kaikkiaan viileät, kuten aiempana tekstistä saattaa havaita. Toinen perheen ja lähisuvun avunantovalmiuteen kielteisesti suhtautuva on osana normaalia asuntokantaa asuva nainen. Hän kertoo saavansa omaishoitajanaan toimivalta lähiomaiselta kaiken tuen ja avun ongelmitta, mutta sanoo, ettei saa muulta suvulta apua tai tukea missään tilanteessa. Nämä kaksi, jotka sanovat, etteivät saa perheeltä tai lähisuvulta apua tarvittaessa, eikä ainakaan riittävästi, kuuluvat molemmat laatimassani luokituksessa monivammaisten luokkaan.

Taulukko 14. Tutkimuksen osallistujien yhteydenpito ja sosiaalisen suhteen laatu lähisukuun tai kaukaisempaan sukulaiseen

	Yhteydenpito		Suhde	
	Saa apua	Ei saa apua	Lämpimät	Viileät
n=7				
Lähisuku	5	2	6	1
Kaukaisempi sukulainen	2	5	3	4

Lähes kaikki tähän tutkimukseen osallistuvat vammaispalvelulain nojalla vaikeavammaisiksi määritellyt aikuiset kertovat heillä edelleen olevan läheiset ja lämpimät välit perheeseen ja lähisukuun. Seitsemästä osallistujasta kaikki osana normaalia asuntokantaa asuvat henkilöt mainitsevat suhteiden kaukaisempaan sukuun olevan melko viileät. Näistä neljästä kaksi ovat laatimani luokituksen mukaan lievästi vaikeavammaisia ja muut kaksi olen tässä tutkimuksessa luokitellut monivammaisiksi. Kolme neljästä, jotka mainitsevat suhteiden kaukaisempaan sukuun olevan viileät, ovat naisia ja yksi on mies. Ainoastaan yksi asumisyksikössä asuva monivammaiseksi tässä tutkimuksessa luokittelemani nainen sanoo suhteiden myös lähiperheeseen olevan viileät ja yhteydenpidon heihin vähäistä. Kuudella muulla tutkimukseen osallistujalla yhteydenpito perheeseen on ainakin melko tiivistä ja näin ollen lähiomaiset ovat myös tärkeä osa heidän arkeaan. Kolme tutkimukseen osallistujista sanoo yhteydenpidon lähiomaisiin olevan jopa erittäin tiivistä. Heistä kaksi asuu osana normaalia asuntokantaa ja yksi asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa. Näistä kolmesta henkilöstä yhdellä osana normaalia asuntokantaa asuvalla monivammaiseksi luokittelemallani naisella lähiomainen toimii hänen omaishoitajanaan, ja ainoalla osana normaalia asuntokantaa asuvalla lievästi vaikeavammaiseksi luokittelemallani miehellä yksi hänen henkilökohtaisista avustajistaan on lähiomainen. Nämä työsuhteet tekevät suhteesta ja yhteydenpidosta väistämättä erittäin tiiviin ja läheisen. Kolmas, joka luokittelee yhteydenpidon perheeseen kohdallaan erittäin tiiviiksi, on asumisyksikössä asuva, vaikeavammaisten kategoriaan luokituksessani kuuluva mies. Lähiomaiset toimivat hänenkin konkreettisena apunaan arjessa, mutta kahdesta edellisestä tutkimukseen osallistujasta poiketen, vain tarvittaessa ja satunnaisesti.

Tämä tutkimus osoittaa eritoten lähisuvun ja perheen olevan ainakin jonkinmoisessa roolissa vaikeavammaiseksi vammaispalvelulain nojalla määritellyn aikuisen elämässä. Kaukaisemman suvun merkitys ja yhteydenpito heihin näyttää tämän tutkimuksen tulosten perusteella olevan huomattavasti vähäisempää. Yhteydenpidon runsautta selittävät toki henkilöiden luonteenpiirteet ja oma halu olla yhteydessä lähisukuun ja lapsuuden perheeseen, mutta osaltaan sitä selittää mielestäni

myös itse vammaisuus ja jossakin määrin sen vaikeusaste. Vammaisen ja erityisesti vaikeavammaisen henkilön on usein helppo olla vuorovaikutuksessa ja toimia lähisukunsa kanssa, koska lähiperheen jäsenet ovat tuttuja. Tämän lisäksi tutkimuksen osallistujat pääsääntöisesti tietävät olevansa hyväksytyjä ja myös tulevansa perhepiirissä todennäköisesti ymmärretyksi vaikeavammaisuuden vaikeusasteesta tai kommunikointivaikeuksista riippumatta.

Toinen yhteydenpidon tiiviyttä selittävä seikka käsillä olevan tutkimuksen osallistujajoukossa on kahden henkilön osalta perheenjäsenen kanssa solmittu ja voimassaoleva työsuhde. Tutkijana jään pohtimaan sitä, miksi nuo työsuhteet on sitten haluttu solmia juuri lähiomaisen eikä vieraan työvoiman kanssa. Uskon tähänkin pohdintaan vastauksen löytyvän nimenomaan tuttuuden ja turvallisuuden tunteesta, ymmärretyksi tulemisen varmuudesta, ja näiden tekijöiden luomasta toiminnan helppoudesta arjessa.

Kolmantena yhteydenpidon tiiviyttä ja suhteiden läheisyyttä perheeseen selittävänä tekijänä voi tässä tutkimuksessa jossakin määrin nähdä myös osallistujan tutkimuksen teon aikaisen asumistyyppin. On havaittavissa yhteydenpidon olevan keskimäärin tiiviimpää ja läheisempää heillä, jotka tätä tutkimusta tehtäessä asuvat osana normaalia asuntokantaa verrattaessa heitä vammaisille tarkoitetun asumisyksikön asunnossa asuviin tämän tutkimuksen osallistujiin. Ajattelen edellä olevan havainnon selittyvän osallistujan konkreettisella avun ja tuen tarpeen määrällä, sekä sillä kuinka säännöllisesti ja helposti ulkopuolista apua on saatavissa. Osana normaalia asuntokantaa asuvalla ulkopuolista apua on yleensä saatavilla vain ennalta sovittuna aikana, kun taas vammaisille tarkoitetun asumisyksikön asunnossa asuvalla henkilöllä apu on periaatteessa käytettävissä ja saatavilla vuorokaudenajasta riippumatta juuri silloin, kun tutkimukseen osallistuja sitä tarvitsee. Näin ollen muualla kuin asumisyksikön asunnossa asuvat osallistujat ehkä tietoisestikin pitävät yhteydenpidon ja suhteet perheeseen tiiviinä ja läheisinä saadakseen heiltä mahdollisesti tarvitsemansa avun ja tuen tilanteissa, jolloin ulkopuolinen palkattu henkilöstö ei ole työaikajärjestelyjen vuoksi tai muusta syystä paikalla.

Taulukko 15. Tässä tutkimuksessa ilmi tulleet läheisiin perhesuhteisiin ja yhteydenpidon tiivyyteen vaikuttavat tekijät

Henkilön vaikeavammaisuus
Vaikeavammaisuuden vaikeusaste
Lähiomaisen ja osallistujan kesken solmittu, voimassa oleva työsuhde
Henkilön tutkimuksen teon aikainen asumismuoto

Sosiaalisten suhteiden viileys ja yhteydenpidon vähäisyys erityisesti kaukaisempaan sukuun voi hyvinkin olla selitettävissä sillä, etteivät kaukaisemman suvun jäsenet mahdollisesti ole lain mukaan vaikeavammaiseksi määritellylle henkilölle riittävän tuttuja, jotta hänellä olisi kaivattu turvallisuuden ja hyväksytyksi tulemisen tunne heidän seurassaan. Yhteydenpidon vähäisyys ja suhteiden viileys voi yhtä hyvin ilmetä niin lähisuvun kuin kaukaisemman suvun kesken ja syyt siihen voivat olla muitakin kuin edellä kuvatut, mutta tässä tutkimuksessa suhteiden viileys ja vähäisyys näyttäytyy selkeimmin erityisesti puhuttaessa osallistujien suhteista ja yhteydenpidosta kaukaisempaan sukuun.

Kaveri- ja ystävyysuhteilla on tärkeä merkitys tähän tutkimukseen osallistuvien vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaisiksi määriteltujen aikuisten elämässä. Kaikilla tutkimukseen osallistujilla on ystäviä ainakin jonkin verran. Neljä seitsemästä osallistujasta kertoo heillä olevan ystäviä runsaasti. Heistä kaksi on naista ja kaksi miestä. Toinen nainen ja toinen mies asuvat osana normaalia asuntokantaa, kun molemmat toiset taas asuvat asumisyksikössä. Toisaalta osa tutkimuksessa mukana olevista henkilöistä tekee selvän eron kaverin ja ystävän välille. Heidän mukaansa ystävä on huomattavasti kaveria läheisempi. Kaksi seitsemästä osallistujasta mainitsee heillä kyllä olevan kavereita ehkä runsaastikin, mutta he kertovat heillä olevan vain harvoja ystäviä. Nämä kaksi ystävän ja kaverin välille eron tekemää ovat miehiä, joista toinen asuu osana normaalia asuntokantaa ja toinen asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa. Muut viisi tässä tutkimuksessa mukana olevaa henkilöä eivät tee eroa sanojen kaveri ja ystävä välille, tai he eivät ainakaan tuoneet tuota merkityseroa julki haastattelutilanteessa.

Lähes jokaisella osallistujalla yhteydenpito ystäviin tai kavereihin, on heitä sitten enemmän tai vähemmän, on runsasta. Näin ollen ystävät ovat hyvin tiivis osa tutkimukseen osallistujien sosiaalista verkostoa sekä arkea. Tähän tutkimukseen osallistujista vain yksi sanoo olevansa yhteydessä ystäviinsä harvoin. Hän on osana normaalia asuntokantaa asuva monivammaiseksi luokittelemani

nainen. Lisäksi yksi seitsemästä vaikeavammaisesta aikuisesta kertoo, että yhteydenpidon tiiviys ystäviin vaihtelee vuodenaikojen mukaan. Tämä osana normaalia asuntokantaa asuva tässä tutkimuksessa lievästi vaikeavammaiseksi luokiteltu nainen kuvailee yhteydenpidon olevan tiiviimpää kesällä kuin talvella. Viisi muuta tässä tutkimuksessa mukana olevaa henkilöä eivät ainakaan haastattelutilanteessa mainitse vuodenaikojen vaihtelulla tai muilla ympäristöolosuhteilla olevan vaikutusta yhteydenpidon tiiviyyteen. Se saattaa olla hyvinkin tiivistä ympäri vuoden.. Yksi haastatelluista toivoisi yhteydenpidon ystäviin olevan kohdallaan nykyistä tiiviimpää. Tämä osana normaalia asuntokantaa asuva laatimassani luokituksessa vaikeavammaisten kategoriaan kuuluva nainen kuitenkin sanoo, tutkimuksenteonaikaisen opiskelunsa vievän runsaasti aikaa muulta yhteydenpidolta ja ystävyysuhteiden hoidolta.

Kaikki seitsemän tutkimukseen osallistujaa sanovat saavansa ainakin jossakin määrin myös apua ystäviltään sitä tarvitessaan. Ystävien antama apu voi olla tutkimukseen osallistujien mukaan joko fyysistä tai henkistä. Useimmat heistä sanovat sen olevan enemmän henkistä kuin fyysistä laatua. Käytännössä ystävien antama apu ja tuki näille tähän tutkimukseen osallistuville vaikeavammaisille usein tarkoittaa keskustelua ja kuuntelua sekä ilojen ja surujen jakamista.

Taulukko 16. Tutkimukseen osallistuvien Ystäviinsä pitämien yhteyksien ja heiltä saatavan avun tai tuen tiheys tutkimusajankohtana, n=7

Tutkimukseen osallistujalla ystäviä	Runsaasti – 5 hlöä	Vähän - 2 hlöä
Eron teko kaverin ja ystävän välille	Tekee eron – 2 hlöä	Ei tee eroa – 5 hlöä
Yhteydenpito ystäviin	Runsasta - 6 hlöä	Vähäistä - 1 hlö
Avun/tuen saanti ystäviltä	Runsasta – 6 hlöä	Vähäistä - 1 hlö

Tämän tutkimuksen ja oman kokemukseni perusteella voi sanoa ystävyysuhteiden olevan merkityksellisempiä ja usein ehkä syvempiä vammaiselle kuin vammattomalle henkilölle. Jossain määrin suhteen merkityksellisyyden sekä sen syvyyden voi mielestäni katsoa olevan yhteydessä myös vaikeavammaisuuden vaikeusasteeseen. Perusteeni edellä olevalle ajatukselle on se, että mitä monivammaisempi vaikeavammainen henkilö on, sitä vaikeampi hänen voi olla, liikkumis- tai kommunikaatiovaikeuksien vuoksi, luoda uusia ystävyysuhteita. Näin tulkiten ne harvat

ystävyyssuhteet ovat vammaiselle ja erityisesti monivammaiselle henkilölle sitten sitäkin merkityksellisemmät ja saattavat nopeastikin kehittyä erittäin läheisiksi.

Arjen toimivuutta lisäävät, ja täten suureksikin osaksi sosiaalista verkostoa vaikeavammaisella henkilöllä usein kuuluvat, invataksini- tai taksinkuljettajat, terapeutit sekä jotkut, usein vammaisuuteen liittyvät, viranomaiset. Kaikilla tähän tutkimukseen osallistuvalla seitsemällä vaikeavammaiseksi vammaispalvelulain mukaan määritellyllä henkilöllä yhteys eritoten invataksinkuljettajaan ja kuljetuksen tarve on ainakin viikoittaista. Kolme seitsemästä osallistujasta kertoo yhteyden ja kuljetuksen tarpeen olevan kohdallaan lähes päivittäistä. Näistä kolmesta henkilöstä kaksi on naisia ja yksi mies. Naisista toinen sekä mies asuu asumisyksikön asunnossa ja toinen nainen osana normaalia asuntokantaa. Loput neljä henkilöä saattavat hekin olla yhteydessä invataksinkuljettajaan useita kertoja viikossa.

Muita kaikille osallistujille yhteisiä viikoittain toistuvia yhteistyökumppaneita ovat eri terapeutit. Näitä terapeutteja tähän tutkimukseen osallistuvilla voivat olla fysio-, puhe- tai toimintaterapeutti. Ainoa kaikille osallistujille yhteinen terapia- ja kuntoutusmuoto on fysioterapia. Puhe- ja toimintaterapia toteutuu tutkimuksen tekohetkellä yhdellä tai kahdella seitsemästä tutkimuksessa mukana olijasta. Lisäksi kahdella seitsemästä henkilöstä on säännöllinen yhteys ja tarve puhevammaisten tulkkiin. Nämä puhetulkkiin käyttäjät ovat osana normaalia asuntokantaa asuvat naiset, joista toinen on luokitukseni mukaan lievästi vaikeavammainen ja toinen heistä on monivammainen. Osallistujista kahdella on arkensa ja oman jaksamisensa tueksi käytössään myös psykologin palvelut. Toinen heistä on asumisyksikössä asuva vaikeavammaiseksi luokittamani mies ja toinen on osana normaalia asuntokantaa asuva monivammainen nainen. Näillä osallistujilla on säännöllinen yhteys, mahdollisten muiden yhteyksien lisäksi, myös psykologiin.

Taulukko 17. Tutkimuksen osallistujien ammatillinen yhteydenpito tutkimusajankohtana**n=7**

Yhteys invataksiin/ taksinkuljettajaan	Päivittäistä - 3 hlöä	Viikoittaista - 4 hlöä
Yhteys puheterapeuttiin	On - 2 hlöä	Ei ole - 5 hlöä
Yhteys toimintaterapeuttiin	On - 2 hlöä	Ei ole - 5 hlöä
Yhteys puhetulkkiin	On - 2 hlöä	Ei ole - 5 hlöä
Yhteys psykologiin	On - 2 hlöä	Ei ole - 5 hlöä

Kaikilla osallistujilla on lisäksi edellisiä epäsäännöllisempi ja tarpeenmukainen yhteys eri viranomaisiin. Tässä tutkimuksessa esiin nousseita viranomaisia ovat erityisesti kansaneläkelaitos ja sosiaalitoimen vammaispalvelutoimisto. Ainoa tutkimuksen tekohetkellä tutkintoa suorittava henkilö mainitsee isoksi osaksi sosiaalista verkostoaan kaikki opiskelun myötä syntyvät kontaktit ja mahdolliset yhteydenottotarpeet. Tämä opiskeleva henkilö on osana normaalia asuntokantaa asuva vaikeavammaisten kategoriaan tässä tutkimuksessa kuuluva nainen.

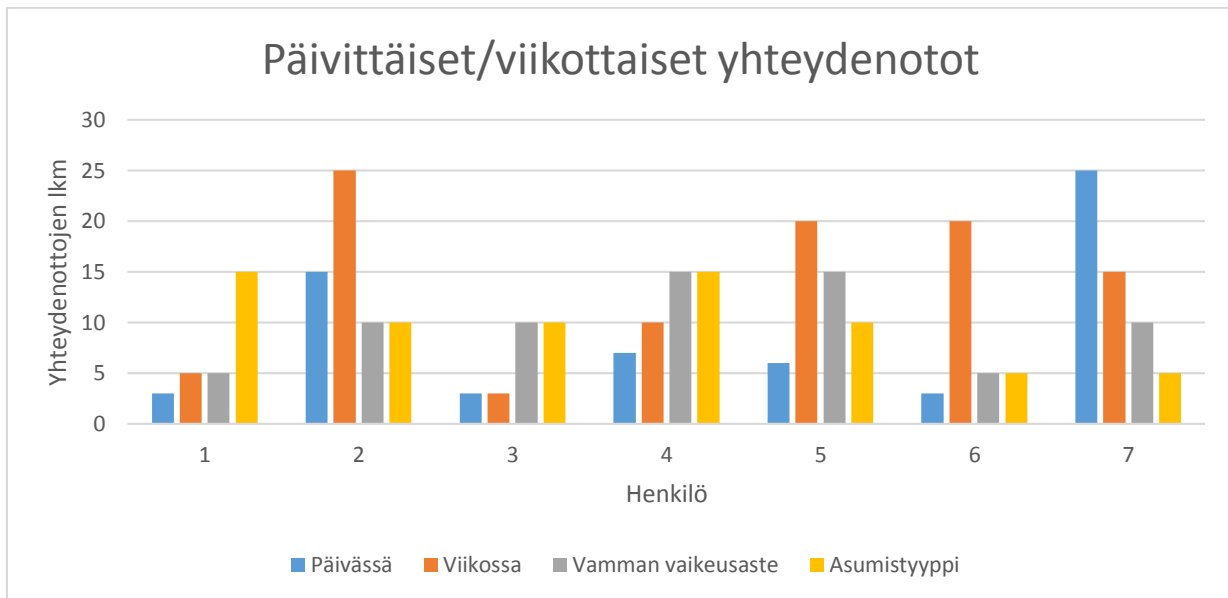
Silloin tällöin on havaittavissa, että vammaiset henkilöt saattavat ajatella ja ottaa ystävikseen myös henkilöitä tai tahoja, joihin hänen on oltava yhteydessä vain esimerkiksi oman vammansa tai arjessa tapahtuneiden muutosten vuoksi. Tällöin yhteydenpito ja suhde ovat ammatilliset, eikä siitä yleensä ole tarkoitukseen syntyä kahden ihmisen välistä ystävyssuhdetta. Joskus suhteen laatu tällaisessa ammatillisessa yhteydenpidossa saattaa jäädä vammaiselle henkilölle epäselväksi ja ”ystävyyss” yksipuoliseksi. Ammattihenkilöstönkin ajatteleminen osaksi omaa ystäväpiiriä on luullakseni yleisintä vammaisilla, tai muillakin, henkilöillä, joiden ystäväpiiri on syystä tai toisesta pieni, mutta ystävän kaipuu silti suuri. Tämän tutkimuksen osallistajat eivät tuoneet haastattelutilanteessa kuitenkaan ilmi ystäväystymistä ammattihenkilöstön kanssa. Poikkeuksena tästä voi nähdä suhteen henkilökohtaiseen avustajaan, joka joillakin osallistujista on työsuhteen lisäksi myös ystävyssuhde.

Ammatilliseen suhteeseen ja yhteydenpitoon liittyen voisi pohtia myös jo aiemmin tässä tutkimuksessa esillä ollutta kysymystä siitä, onko avustava ja siitä palkan saava henkilö vaikeavammaiselle ystävä vai työntekijä, ja kumpaa hänen tulisi vaikeavammaiselle työnantajalleen olla. Kuten jo aiempina tässä tutkimuksessa olen todennut, on avustavan henkilön rooli ja asema vaikeavammaisen elämässä monenlaisia mielipiteitä herättävä kysymys, joka vaatisi kokonaan oman

tutkimuksen. En siis pohdi tai avaa tuota seikkaa tämän enempää vaikeavammaisen sosiaalisia verkostojakaan kartoittaessani. Yleisesti avustavan henkilön roolista ja asemasta voi kuitenkin todeta, että se on asia, josta tulisi sopia ja sille luoda säännöt heti työsuhteen alkaessa. Yhtenä määritelmänä avustavan henkilön ja avustettavan suhteesta, sekä myös muista ammatillisista suhteista ja yhteydenpidosta, voisi nähdä seuraavan kehittelemäni ajatuksen. Ystävyys-suhteesta kahden henkilön välillä ei makseta palkkaa sen kummallekaan osapuolelle, mutta työsuhte ei ole este ystävyys-suhteenkin muodostumiselle. Mikäli työsuhte tai ammatillinen yhteydenpito muuttuu enemmänkin ystävyys-suhteeksi, on silloin syytä kuitenkin tarkoin miettiä, onko ammatillista suhdetta ja yhteydenpitoa aiheellista enää jatkaa.

Terapiat ja kuntoutusmuodot saattavat toteutua tämän tutkimuksen vaikeavammaisiksi määritellyillä aikuisilla useita kertoja viikossa tai sama henkilö voi saada monenlaista kuntoutusta viikoittain arkinsa sujumisen tueksi. Lisäksi tulee muistaa, että jokaisella tähän tutkimukseen osallistuvalla vaikeavammaisella aikuisella on melko paljon myös muuta vammaisuuteen tai kuntoutukseen täysin liittymätöntä säännöllisesti toistuvaa toimintaa osana arkea. Näitä ovat tekemieni haastattelujen perusteella kodinhoitoon liittyvät askareet, opiskelu, työ ja harrastukset. Koko tutkimuksessa mukana olevien joukko huolehtii itse omasta kodistaan ja vastaa itse omista asioistaan, sekä harrastaa saaden siihen ulkopuolista apua tarpeen mukaan. Seitsemästä henkilöstä kolme tekee lisäksi ansiotyötä tai opiskelee. Näistä kolmesta yksi on osana normaalia asuntokantaa asuva nainen, myös miehistä toinen asuu osana normaalia asuntokantaa ja toinen mies asuu tutkimuksen tekoheikellä asumisyksikössä. Laitimassani luokituksessa kaksi näistä kolmesta ovat vaikeavammaisia ja yksi heistä on lievästi vaikeavammainen.

Kaikesta edellä kuvatusta toiminnasta yhdessä tai erikseen muodostuu tähän tutkimukseen osallistuvien vaikeavammaisiksi vammaispalvelulain perusteella määriteltyjen aikuisten sosiaalinen verkosto ja myös mielekäs arki. Onnistuakseen tämä kaikki kuitenkin vaatii henkilöltä itseltään itsenäisyyttä, aktiivisuutta ja useita yhteydenottoja eri ihmisiin ja tahoihin. Kysyin tähän tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä, kuinka monta yhteydenottoa tai kohtaamista heillä on suunnilleen viikon aikana nyt tutkimuksen tekoajankohtana, jotta arki toimii heidän kunkin haluamalla tavalla. Viikoittaisten tapaamisten ja yhteydenottojen lukumäärä vaihtelee 5 - 20 kohtaamiseen tai yhteydenottoon viikon kuluessa. Osallistujien päivittäin tapaamien henkilöiden lukumäärä sitä vastoin vaihtelee yhdestä henkilöstä lähes 30 henkilön kohtaamiseen päivässä.



Kuvio 13. Tutkimukseen osallistujien päivittäiset ja viikoittaiset yhteydenotot tutkimusajankohtana, sekä vamman vaikeusasteen ja asumistyyppin yhteys yhteydenottojen lukumäärään

Vamman vaikeusaste on kuviossa muunnettu numeeriseksi arvoiksi seuraavasti:

Lievästi vaikeavammaisen = 5, Vaikeavammaisen = 10, Monivammaisen = 15

Asumistyyppi on kuviossa muunnettu numeeriseksi arvoiksi seuraavasti:

Normaaliasunto = 5, Asumisyksikkö = 10, Asuinkumppanin kanssa = 15

Kohtaamisten ja yhteydenottojen määrä sekä viikoittain että päivittäin on mielestäni ainakin jossakin määrin riippuvainen henkilön elämäntilanteesta ja omasta aktiivisuudesta sekä hänen vaikeavammaisuutensa vaikeusasteesta ja henkilön asumistyyppistä. Oma ennako-oletukseni lähtiessäni yhteydenottojen tai kohtaamisten määriä selvittämään oli, että mitä monivammaisempi tähän tutkimukseen osallistuja on, sitä enemmän hänellä olisi myös yhteydenottoja muihin ihmisiin ja tahoihin. Vaikeavammaisuuden vaikeusasteen ja yhteydenottojen lukumäärän välinen yhteys on edellä olevasta kuviosta tarkasteltuna kuitenkin melko pieni. Oletin yhteydenottojen ja kohtaamisten määrän suureksi erityisesti monivammaisilla osallistujilla nimenomaan heidän runsaan avun tarpeensa vuoksi. Toisaalta myös yhteydenottojen vähäisyyttä voi monivammaisten tutkimukseen osallistujien kohdalla selittää juuri monivammaisuuden aiheuttamat mahdolliset hankaluudet olla yhteydessä muihin ihmisiin tai tahoihin.

Kuviosta 13 voi edelleen havaita, että henkilön tutkimusenaikaisella asumistyyppillä näyttäisi olevan oma vaikutuksensa yhteydenottojen ja tapaamisten lukumäärään. Kuvio osoittaa yhteydenottojen määrän olevan suurimman yksin osana normaalia asuntokantaa asuvilla osallistujilla. Tätä havaintoa saattaa selittää sekä kyseisten henkilöiden elämäntilanne, että osana normaalia asuntokantaa

asumisen edellyttämä runsas itsenäisyys ja organisointikyky. Tällä tarkoitan lähinnä sitä, että osana normaalia asuntokantaa asuvan vaikeavammaiseksi määritellyn on hoidettava ja huolehdittava itse kaikki asiat, sellaisetkin jotka asumisyksikössä asuvan vaikeavammaisen kohdalla hoituvat mahdollisesti asumisyksikön henkilökunnan toimesta. Näin ajatellen on ymmärrettävää, että osana normaalia asuntokantaa yksin asuvien tähän tutkimukseen osallistuvien vaikeavammaisten aikuisten yhteydenottojen määrä eritoten viikkotasolla on muita osallistujia suurempi.

Yhteydenottojen määrä ei sitä vastoin nouse kovinkaan suureksi yhdessä asuinkumppanin kanssa asuvien tutkimuksen osallistujien kohdalla, vaikka hekin asuvat osana normaalia asuntokantaa. Selitys tälle havainnolle saattaa olla juuri se, että asuinkumppani on periaatteessa ympäri vuorokauden paikalla ja saattaa välillä auttaa vaikeavammaista asuinkumppaniaan ilman, että hän on erikseen apua pyytänyt. Auttamistilanteita ja avun pyytämistä asuinkumppanilta, joka tässä tutkimuksessa on lähin omainen, ei varmaankaan koeta ulkopuolisen avun pyytämiseksi tai yhteydenotoksi. Sen vuoksi kuviossa 13 näkyvien yhteydenottojen määrä on saattanut yhdessä asuinkumppanin kanssa asuvien osalta jäädä pienemmäksi kuin mitä se todellisuudessa ehkä on.

Tutkijana minua hämmentää tuo edellä kuvattu havainto ja tämän tutkimuksen tulos, sillä sekin on minun ennakko-olettamukseni vastainen. Olettamukseni asiaa selvittämään lähtiessäni oli, että yhteydenottojen ja tapaamisten lukumäärä sekä päivä- että viikkotasolla olisi ollut suurin niillä tutkimuksessa mukana olijoilla, jotka asuvat vammaisille tarkoitettuun asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa. Yhteydenottojen määrä oletettavasti käytännössä onkin suurin asumisyksikössä asuvien osallistujien kohdalla, sillä he eivät saa minkäänlaista apua asumisyksikön henkilökunnalta, elleivät itse sitä heiltä pyydä. Tätä taustaa vasten voisi olettaa, että asumisyksikössä asuvalle kertyisi ehkä runsaastikin yhteydenottoja ja tapaamisia jo yhden päivän aikana, viikoittaisesta yhteydenottojen määrästä puhumattakaan. Näin ei kuitenkaan Kuvion 13 (s. xx) perusteella siis ole. Pohdittavaksi jää lopulta se, minkä tähän tutkimukseen osallistuvat henkilöt ovat haastattelutilanteessa kokeneet yhteydenotoksi tai tapaamiseksi. Minä en sitä tutkijana heille erikseen määritellyt. Asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asuvat tutkimuksen osallistujat eivät ehkä ajatelleet asumistyyppiin olennaisesti kuuluvaa avun pyytämisen mahdollisuutta yhteydenotoksi, kuten minä tutkijana olin sen mieltänyt.

Eri tavoin asian ymmärtäminen ja tarkan määrittelyn tai ohjeistuksen puute sen suhteen, mitä yhteydenotolla tai kohtaamisella tässä tutkimuksessa tarkoitetaan, saattaa jonkin verran vääristää tämän tutkimuksen tuloksia ja tulosten pohjalta piirtyvää kuvaa vaikeavammaisesta aikuisesta. Toinen tutkimuksen tuloksia mahdollisesti vääristävä seikka saattaa olla yhdessä toisen henkilön

kanssa asuvien osallistujien asumisjärjestelyt sekä niihin liittyvä avun tarpeen ja yhteydenoton määrittely.

Kaikki tässä tutkimuksessa mukana olevat seitsemän vaikeavammaista aikuista ovat pääosin tyytyväisiä sosiaaliseen verkostoonsa. Kolme seitsemästä kuitenkin kokee jonkun tahon tätä tutkimusta tehtäessä vielä puuttuvan omasta sosiaalisesta verkostostaan. Näitä kaivattuja elämänlaatua ja sisältöä parantavia puuttuvia sosiaalisen verkoston palasia ovat tämän tutkimuksen mukaan parisuhde, ystävät ja työhönsä sitoutunut avustava henkilöstö. Kaksi kolmesta sosiaaliseen verkostoonsa laajennusta tai muuta muutosta toivovaa osallistujaa on osana normaalia asuntokantaa asuvaa naista ja yksi heistä on asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asuva mies. Laatimani vaikeavammaisuuden vaikeusasteeseen perustuvan luokituksen mukaan kaksi näistä kolmesta henkilöstä kuuluu vaikeavammaisten ja yksi monivammaisten kategoriaan. Pääasiallisesta tyytyväisyydestä huolimatta tuotiin esiin myös yksinäisyyden tunne ja koko sosiaalisen verkoston ja itsensä asioista ajan tasalla pitämisen raskaus.

Taulukko 18. Tutkimuksen osallistujien tyytyväisyys sosiaaliseen verkostoon, sekä siihen kaivatut lisäykset tutkimusajankohtana, n=7

Sosiaaliseen verkostoon	Tyytyväinen - 4 hlöä	Kaipaa muutosta - 3 hlöä
Kaipaa parisuhdetta	Kyllä - 2 hlöä	Ei - 5 hlöä
Kaipaa lisää ystäviä	Kyllä - 1 hlö	Ei - 6 hlöä
Kaipaa sitoutunutta työvoimaa	Kyllä - 1 hlö	Ei - 6 hlöä
Kokee verkoston/itsensä ajan tasalla pitämisen	Rankaksi - 1 hlö	Ei koe rankaksi - 6 hlöä

Edellä oleva taulukko perustuu haastattelutilanteessa osallistujien spontaanisti esiin tuomiin tarpeisiin ja toiveisiin kysyttäessä tyytyväisyyttä tutkimuksen aikaisen sosiaalisen verkoston laajuuteen ja mahdollisia muutostoiveita siihen. Taulukossa 18 näkyvät luvut osoittavat sen, kuinka moni osallistujista toi kyseisen asian haastattelutilanteessa esille. Toive, tarve ja halu muutoksiin sosiaalisissa verkostoissa sekä tunne ajan tasalla pysymisen tai pitämisen raskaudesta saattaa siis todellisuudessa olla paljon suurempi jo tämänkin tutkimuksen osallistujien osalta kuin mitä käsillä oleva tutkimus kokonaisuudessaan ja eritoten taulukko 18 antavat ehkä ymmärtää.

Kuten jo aiempana tässä tutkimuksessa olen todennut, on vaikeavammaisuuden vaikeusasteella jossakin määrin vaikutusta ystävyys-suhteiden, parisuhteen ja koko sosiaalisen verkoston luomiseen. Tähän tutkimukseen osallistuvien henkilöiden sosiaalisia verkostoja analysoidessani tulen palanneeksi uudelleen kysymykseen siitä, kuka vaikeavammaisen sosiaalisesta verkostosta on hänen ystävänsä tai kuka sitä voi olla. Voiko siis ammatin kautta alkanut yhteistyö olla myös ystävyyttä tai päinvastoin, onko oikein, että ystävä auttaa vaikeavammaista henkilöä saaden siitä rahallisen korvauksen? Tämä on kysymys, joka mietityttää minua tätä tutkimusta tehdessäni erityisesti tutkijana, mutta olen pohtinut sitä myös itse vaikeavammaisena henkilönä. Mielestäni tilanne on ristiriitainen. Vaikeavammaiseksi laissa määritelty henkilö saattaa kyllä saada helpommin seuraa ja apua esimerkiksi kahville, ostoksille, harrastuksiin tai huvittelemaan, jos lupaa mukaan lähtevälle ystävälle rahallisen korvauksen tapahtumasta ja siellä tarvitsemastaan avusta. Mutta kuka vammatonkaan henkilö on valmis maksamaan ystävälleen siitä, että tämä viettää aikaa hänen kanssaan. Entä kuka maksaa vammattomalle ihmiselle siitä, jos hän käy harrastamassa jotakin ja auttaa tai neuvoo siellä mahdollisesti muita saman lajin harrastajia. Tarkoitan tässä esimerkissä lähinnä vertaistukea, en jonkinlaisen korvauksen työstään saavaa ryhmän ohjaajaa tai valmentajaa.

Lisäksi minua askarruttaa tähän tutkimukseen osallistuvien henkilöiden sosiaalisiin verkostoihin liittyen myös kysymys siitä, minkä verran vaikeavammaiseksi vammaispalvelulain perusteella määritelty henkilö käytännössä voi itse vaikuttaa siihen millaiseksi hänen sosiaalinen verkostonsa muodostuu. Jokainen toki pystyy valitsemaan sen kenen kanssa ystäväystyy. Mutta auttajiaan tai naapureitaan ei välttämättä pysty valitsemaan, vaikka nimenomaan auttajat ja esimerkiksi muut saman asumisyksikön asukkaat saattavat olla hyvinkin merkittävä osa vaikeavammaisen aikuisen sosiaalista verkostoa. Lisänä vaikeavammaisen aikuisen sosiaaliseen verkostoon edellä mainittujen sekä perheen tai suvun ohella kuuluvat kaikki vammaisuuden mukanaan tuomat yhteistyötahot. Nämä tahot tulevat osaksi sosiaalista verkostoa, haluaapa vaikeavammainen henkilö sitä tai ei. Ammattilaisten määrä osana vammaisen sosiaalista verkostoa on usein sitä suurempi mitä vaikeavammaisemmasta henkilöstä on kyse. Valinnanvapauden mahdollisuus ei ehkä tässä tutkimuksessa nouse esille ainakaan siinä määrin kuin itse olisin olettanut. Mutta valinnanvapauden mahdollisuus on viime vuosina herättänyt runsaasti keskustelua erityisesti älyllisesti kehitysvammaisten aikuisten itsenäistymistä ja heille sopivia asumisjärjestelyjä pohdittaessa. On myös mahdollista, etteivät tämän tutkimuksen osallistujat nostaneet valinnanvapauden tarvetta mielestäni kovin paljon esille, jos he ovat sopeutuneet sekä vammaan että vallitseviin olosuhteisiin. Toisaalta valinnanvapauden tarve muun muassa avustavan henkilöstön ja naapureiden suhteen saattaa

tämänkin tutkimuksen osallistujien kohdalla olla todellisuudessa suurempi ja tärkeämpi kysymys kuin mitä he toivat sitä haastattelutilanteessa ilmi.

Toiveet valinnanvapaudesta, sen mahdollisuudesta ja sosiaaliseen verkostoon kaivattavista muutoksista tulivat kyllä jossain määrin ilmi tässä tutkimuksessa tai ne olivat ainakin aistittavissa monista minulle haastattelutilanteessa annetusta vastauksesta. Tämän tutkimuksen ja yleisen käsityksen perusteella valinnanvapautta, sen mahdollisuutta ja sosiaalisen verkoston merkitystä pidetään ensiarvoisen tärkeänä. Itsenäisyys nähdään itsemääräämisoikeutta lisäävänä tekijänä vaikeavammaisen henkilön arjessa. Tutkijana minulle jäi kuitenkin tunne, ettei valinnanvapautta, sen puutetta tai sosiaalisessa verkostossa ilmeneviä ongelmia tuotu siinä määrin esille kuin ehkä olisi rehellisesti haluttu. Syy tähän epäilemääni totuuden kaunisteluun saattoi olla se, etteivät tutkimuksessa mukana olijat ehkä halunneet kuulostaa niin surkeilta, eivätkä pahoittaa omaa mieltään haaveilemalla jostakin mitä ei voinut tuolla hetkellä saavuttaa. Teen edellä olevan tulkinnan koska yleiskuvaksi kaikesta huolimatta jäi positiivisuus, toimiva arki ja hyvät sosiaaliset suhteet lähiympäristöön. Kaikki tässä tutkimuksessa mukana olevat vaikeavammaisiksi vammaispalvelulain nojalla määritellyt aikuiset ovat elämäniloisia ja halukkaita laajentamaan sosiaalista verkostoaan etsien siihen toivomiaan ja vielä tutkimuksentekohetkellä siitä puuttuvia palasia.

4.5. Vaikeavammaisen aikuisen omat voimavarat

Vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaiseksi määritellyltä henkilöltä kaikki normaaliksi ajateltava tekeminen, kuten syöminen, juominen, liikkuminen tai jopa raajan liikuttaminen ja kommunikointi, vaatii usein huomattavasti enemmän energiaa kuin mitä vammaton ihminen vastaaviin toimiin tarvitsee. Olen joskus kuullut sanottavan, että vaikeasti pakkoliikkeinen, vammainen henkilö kuluttaa päivän aikana yhtä paljon energiaa kuin rankkaa ruumiillista työtä tekevä mies. Tässä vertauksessa ei ole kyse päivästä, jolloin olisi mitään erityistä voimaa vaativaa tekemistä tai se olisi muuten poikkeuksellisen rankka. Yksinkertaisesti päivän kulku aamusta iltaan ja heräämisestä nukahtamiseen vaatii vaikeavammaiselta tuon työmiehen energian.

Tämän pelkän olemisen lisäksi vaikeavammaisella on oltava kykyä, mutta ennen kaikkea voimavaroja arjen pyörittämiseen, avun pyytämiseen ja saamiseen, sekä sosiaalisen verkoston ylläpitämiseen. Henkilön oma jaksaminen on edellytys itsenäiselle elämälle ja arjelle vaikeavammaisuudesta huolimatta. Joskus nämä voimavarat ja sen myötä oma jaksaminen voivat kuitenkin vähentyä tai peräti loppua keneltä tahansa, on hän sitten vammaton tai vammainen.

Ajattelen vaikeavammaiselta henkilöltä edellytettävän erityistä vahvuutta ja jaksamista, koska hänen on avun tarpeensa vuoksi mahdollisesti kohdattava enemmän ulkopuolisia ihmisiä arjessaan kuin hän ehkä luonteensa mukaisesti haluaisi.

Valitsin lain mukaan vaikeavammaiseksi määritellyn aikuisen voimavarat ja oman jaksamisen yhdeksi tämän tutkimuksen teemaksi, koska katson sen olevan hyvin merkittävä tekijä vammaisen henkilön arjen sujumisen kannalta. Katson, että kaikki tässä luvussa aiemmin puheena olleet elämän osa-alueet, arki, apu ja sosiaaliset verkostot, toteutuvat helpommin ja mahdollisuuksien mukaan halutulla tavalla, jos vaikeavammaiseksi määritellyn henkilön omat voimavarat riittävät. Näin ollen ajattelen oman jaksamisen tässä myös toimivan kokoavana elementtinä, minkä vuoksi se on sijoitettu tässä luvussa viimeiseksi. Vaikeavammaisen aikuisen omaa jaksamista olen tässä tutkimuksessa selvittänyt 12 voimavaroihin ja niiden saamiseen tai keräämiseen liittyvällä kysymyksellä (liite 1). Esitin nämä kysymykset jokaiselle seitsemästä tutkimukseen osallistujasta.

Vaikeavammaiseksi vammaispalvelulain perusteella määritellyn henkilön saattaa olla välttämätöntä suunnitella elämänsä ja eritoten arjen menonsa ehkä hyvinkin tarkkaan ennalta, vaikka se ei olisikaan henkilölle luonteenmukainen toimintamalli. Ennalta suunnittelun tarve johtuu yleisimmin vaikeavammaisen henkilön runsaasta ulkopuolisen avun ja tuen tarpeesta, sekä toisten ihmisten huomioon ottamisen välttämättömyydestä. Kaikki tähänkin tutkimukseen osallistuvat seitsemän vaikeavammaista aikuista kertovat suunnittelevansa elämänsä, arkensa ja toimintansa hyvissä ajoin etukäteen. Yhtä asumisyksikössä asuvaa monivammaiseksi tässä tutkimuksessa luokittelemani naista lukuun ottamatta, koko tutkimusjoukon on huomioitava vähintään yksi henkilö itsensä lisäksi arkea suunnitellessaan. Suunnitelmissa huomioitavien muiden henkilöiden määrä voi suurimmillaan tämän tutkimuksen mukaan olla vaikeavammainen henkilö itse ja kymmenkunta muuta ihmistä.

Huomioiden muiden henkilöiden määrä vaihtelee mielestäni melko paljon huolimatta siitä, että kaikki tämän tutkimuksen osallistajat ovat vammaispalvelulain perusteella määritelty vaikeavammaisiksi. Suuren vaihtelun huomioitavien muiden ihmisten määrässä voisi olettaa johtuvan tutkimukseen osallistuvan henkilön vaikeavammaisuuden vaikeusasteesta ja hänen asumistyyppistään. Tämän oletuksen mukaan monivammaisiksi tässä tutkimuksessa luokittelemillani osallistujilla huomioitavien muiden ihmisten määrä on suurin. Jos tarkastelen koko osallistujajoukkoa, tuo edellä esitetty oletus toteutuu, sillä suurimman määrän muita ihmisiä arjessaan huomioi osallistujajoukon monivammaiseksi luokittelemani osana normaalia asuntokantaa asuva nainen. Hänen on huomioitava arjessaan itsensä lisäksi lähes kymmentä muuta ihmistä. Suuri huomioitavien määrä uskoakseni tämän henkilön kohdalla selittyy sekä runsaalla avun tarpeella sekä runsaalla terapioiden ja

kuntoutuksen määrällä. Päätelmä ei kuitenkaan ole yksiselitteinen, sillä osallistujajoukon toinen monivammaiseksi luokittamani nainen sitä vastoin sanoo, ettei hänen tarvitse huomioida itsensä lisäksi ketään muita ihmisiä. Ajatus tuntuu minusta oudolta, kun ottaa huomioon kyseisen osallistujan vaikeavammaisuuden vaikeusasteen ja asumisyksikössä toteutuvan asumisen. Olenkin pohtinut pitkään, onko mahdollista, että esittämäni kysymys huomioitavien ihmisten määrästä on ymmärretty väärin. Itse ajattelin vastauksen nähdessäni, ettei se ole mahdollinen eikä oikea. Mutta mietittyäni asiaa oivalsin, että selitys muiden ihmisten huomioinnin vähäiselle tarpeelle on se, ettei hän vammaisille tarkoitetussa asumisyksikössä asuvana koe asumisjärjestelyyn sisältyvää avunsaantijärjestelmää ja sen toteutumiseksi työskenteleviä henkilöitä toisten ihmisten huomioinniksi välttämättömänä osana arkeaan.

Tämän tutkimuksen lievästi vaikeavammaisiksi luokittelimillani osallistujilla arjessa huomioitavien toisten ihmisten määrä on jonkin verran suurempi kuin mitä ehkä vamman vaikeusasteen ja aiemmin tässä tutkimuksessa todetun muita osallistujia vähäisemmän avun saannin perusteella olisi olettanut. Heidän on tekemäni haastattelun perusteella, huomioitava arkea suunnitellessaan itsensä lisäksi viittä ihmistä, kun tuo lukumäärä tutkimuksen monivammaisen osana normaalia asuntokantaa asuvan henkilön osalta on alimmillaan noin seitsemän ihmistä. Nämä kaksi lievästi vaikeavammaista tutkimuksessa mukana olevaa henkilöä asuvat osana normaalia asuntokantaa ja tarvitsevat silloin tällöin puheelleen tulkkauksen. Nämä saattavat olla selittäviä tekijöitä huomioitavien ihmisten suhteellisen suurelle määrälle heidän arjessaan. On myös syytä muistaa, että nämäkin osallistujat ovat vammaispalvelulain perusteella määriteltä vaikeavammaisiksi, vaikka minä tässä tutkimuksessa olen luokitellut heidät lievästi vaikeavammaisiksi. Lain mukainen vaikeavammaisuus-määrittely siis oikeuttaa heidät, niin kuin muutkin tämän tutkimuksen osallistujat, tiettyihin palveluihin, mikä saattaa eritoten lievästi vaikeavammaisten kohdalla olla se syy, joka nostaa arjen suunnittelussa huomioon otettavien muiden ihmisten määrää kenties oletettua suuremmaksi. Toisaalta lievästi vaikeavammaisten henkilöiden, kuten myös vaikeavammaisiksi tässä tutkimuksessa luokittelimieni osallistujien kohdalla jää pohdittavaksi se, minkä verran minulle kerrottuun arjen suunnittelussa huomioon otettavien toisten ihmisten lukumäärään on vaikuttanut osallistujan oma tulkinta siitä, minkä hän kokee toisen ihmisen huomioimiseksi.

Tähän tutkimukseen osallistuvista kaksi tosin kertoo ennalta suunnittelun olevan tarpeellista ainoastaan ajoittain. He ovat osana normaalia asuntokantaa asuva vaikeavammaisten kategoriaan laatimassani luokituksessa kuuluva nainen sekä vammaisille tarkoitettuun asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asuva myös vaikeavammaiseksi luokittamani mies. Muut viisi tutkimukseen osallistujaa kokevat etukäteissuunnittelun arjen sujumisen kannalta välttämättömäksi.

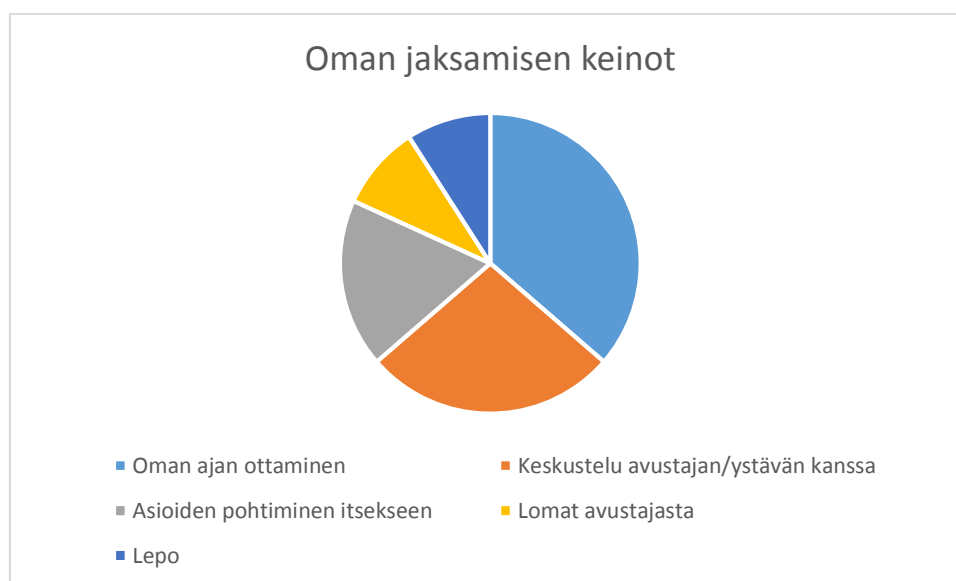
Seitsemästä henkilöstä neljälle tällainen asioiden etukäteissuunnittelu on jossakin määrin luonteenomaista. Heistä kolme on miestä ja yksi on nainen. Miehistä kaksi olen laatimassani luokituksessa sijoittanut vaikeavammaisten luokkaan. He asuvat asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa. Yksi miehistä on luokitukseni mukaan lievästi vaikeavammainen ja asuu osana normaalia asuntokantaa. Nainen on luokituksessani monivammainen ja asuu osana normaalia asuntokantaa. Tämä nainen on tutkimukseen osallistujista ainoa, joka sanoo asioiden etukäteen suunnittelun olevan hänen luonteensa mukaista, eikä johtuvan mistään ulkoisesta tekijästä. Kolme seitsemästä tutkimuksen osallistuvasta henkilöstä kertoo suunnittelevansa asiansa tai menonsa etukäteen lähinnä vamman, siihen liittyvän ulkopuolisen avun tarpeen ja sujuvan arjen vuoksi.

Taulukko 19. Arjen suunnittelemisen välttämättömyys, suunnittelun luonteenomaisuus ja suunnitelmanmuutosten sallittavuus

Arki suunniteltava ennalta	Aina - 5 hlöä	Ajoittain - 2 hlöä
Ennalta suunnittelu luontaista	On - 4 hlöä	Ei ole - 3 hlöä
Suunnitelmanmuutokset	Sallittuja - 6 hlöä	Ei sallittuja - 1 hlöä

Etukäteen tehtyihin suunnitelmiin tuleva äkillinen muutos, kuten avustavan henkilöstön yllättävä vaje aiheuttaa kaikille tutkimukseen osallistuville ongelmia, mutta silti kuusi heistä sanoo, että äkilliset muutokset ovat mahdollisia ja ne on sallittava. Yksi osana normaalia asuntokantaa asuva monivammaiseksi laatimassani luokituksessa kategorisoimani nainen kertoo äkillisten muutosten aiheuttavan lähes ylitsepääsemättömiä ongelmia käytännön arjen sujumiseen. Ne eivät siksi ole hänen mukaansa sallittuja, vaikka valitettavasti mahdollisia. Äkillisen suunnitelman muutoksen sattuessa kaikki tähän tutkimukseen osallistuvat vammaispalvelulain nojalla vaikeavammaisiksi määritellyt aikuiset ovat asioiden uudelleen suunnittelun jälkeen valmiita muuttamaan omaa ennalta tekemäänsä suunnitelmaa. Mikäli kyse on heidän henkilökohtaisen avustajansa sairastumisesta, osallistujat mahdollisuuksiensa ja kykyjensä mukaan pyrkivät löytämään tälle sijaisen. Henkilökohtaisen avustajan sijaisen löytyessä tutkimukseen osallistujat voivat yleensä jatkaa omaa arkeaan tekemänsä suunnitelman mukaan tai ainakin mahdollisimman vähän sitä muuttaen. Tilanne on toinen, kun sairastapaus sattuu asumisyksikön henkilöstön keskuudessa. Silloin ei yksikön asukkailla ole mahdollisuutta itse vaikuttaa sijaistyövoiman rekrytointiin.

Vammaisuuteen ja vammaisuuden vuoksi säännöllisesti ympärillä pyörivään ihmisjoukkoon kaikki tämän tutkimuksen vaikeavammaiset osallistujat kertovat välillä väsyvänsä. Heillä jokaisella on omat keinonsa selvittää niistä tilanteista, joissa vammaisuus tai avustava henkilöstö väsyttää tai ärsyttää. Seitsemästä tähän tutkimukseen osallistuvasta henkilöstä neljä pyrkii ottamaan tällaisessa tilanteessa tavalla tai toisella aikaa itselle. Näistä neljästä kolme on miestä ja yksi nainen. Nainen ja kaksi miestä asuvat asumisyksikössä, sekä yksi mies osana normaalia asuntokantaa. Oman ajan ottaminen tarkoittaa näille neljälle asioiden miettimistä itsekseen tai ajan viettämistä ja keskustelujen käymistä ystävien kanssa. Kaksi näistä neljästä oman ajan ottajasta on laatimani luokituksen mukaan vaikeavammaista, yksi heistä on luokituksessani lievästi vaikeavammainen ja nelikon ainoa nainen kuuluu monivammaisten kategoriaan. Kolme jäljellä olevaa tutkimukseen osallistuvaa osana normaalia asuntokantaa asuvaa naista antavat kukin toisistaan poikkeavan vastauksen vammaisuuteen tai ihmisiin väsymistä ja sellaisessa tilanteessa toimimista koskevaan kysymykseen. Yksi heistä kertoo fyysisesti väsyvänsä näissä tilanteissa. Toinen pyrkii käymään asian puhumalla läpi heti siinä tilanteessa, mahdollisuuksien mukaan sen henkilön kanssa, johon hän on väsynyt tai ärsyyntynyt. Kolmas naisista kokee avustavan henkilöstön ja terapeuttien lomat myös omaksi lomakseen heistä. Näin siitäkin huolimatta että hänen oma toimintakykynsä saattaa tilapäisesti heikentyä sekä toimintamahdollisuudet väliaikaisesti kaventua näiden lomien aikana.



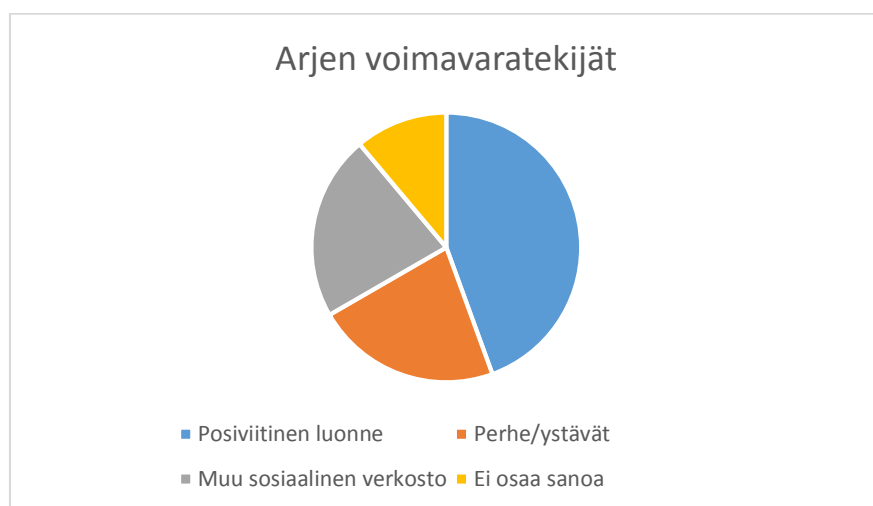
Kuvio 14. Tutkimukseen osallistujien haastattelutilanteessa julki tuomat keinot tilanteessa, jossa vamma tai avustava henkilöstö väsyttää tai ärsyttää

Jaksamisen keinot ja ärsyttävän tai väsyttävän tilanteen ratkaiseminen on riippuvainen vaikeavammaisen aikuisen luonteesta, mutta väistämättä tilanteen ratkaisemisen tapaan vaikuttaa myös vaikeavammaisuuden vaikeusaste. Asioiden itsekseen pohtiminen tai niistä muun kuin avustavan henkilökunnan kanssa puhuminen näyttää olevan tämän tutkimuksen mukaan yleisimmät keinot, joilla vaikeavammaisen aikuinen selviää vamman tai ympärillä pyörivän ihmisjoukon aiheuttamasta väsymyksestä tai ärsyyntymisestä. Ne ovat keinoja, jotka pääsääntöisesti ovat vaikeavammaisuuden vaikeusasteesta riippumattomia. Fyysiseen lepoon tai toiseen paikkaan siirtyäkseen vaikeavammaisen henkilö saattaa tarvita ulkopuolista apua, eikä välttämättä ole avuksi käytettävissä ketään tai sitten juuri se ihminen, johon vammaisen henkilö on sillä hetkellä ärsyyntynyt. Myöskään loma avustajasta ei ole vaikeavammaiselle henkilölle useinkaan mahdollinen, koska henkilökohtainen avustaja saattaa olla juuri se joka mahdollistaa vammaiselle henkilölle itsenäisen elämän. Kun avustaja on poissa saattaa vaikeavammaiselta henkilöltä puuttua käytännössä kokonaan ne kulkevat tai kuljettavat jalat ja tekevät kädet. Siksi jo avustajan työsuhteeseen sisältyvät lomat saattavat aiheuttaa suuria pulmia vaikeavammaisen aikuisen arjesta selviytymiseen. Tämänkin tutkimuksen seitsemästä osallistujasta vain yksi lievästi vaikeavammaisen henkilö mainitsee yhdeksi jaksamisen keinokseen loman avustajista. Uskon lomien avustajista vaikeavammaisuudesta huolimatta olevan tälle henkilölle mahdollisia, koska hän elää ja asuu avoliitossa. Näin ollen avopuoliso auttaa häntä tarvittaessa silloin kun ulkopuolinen avustava henkilöstö ei ole paikalla tai on vaikka pitemmänkin ajan poissa.

Tunteiden ja erityisesti suuttumuksen ja pahan olon näyttäminen on tavallista ja mahdollista lähes koko tähän tutkimukseen osallistuvalle vaikeavammaiseksi lain mukaan määriteltujen aikuisten joukolle. Vain yksi asumisyksikön asunnossa asuva monivammaiseksi tässä tutkimuksessa luokittelemani nainen sanoo, ettei juurikaan uskalla näyttää suuttumustaan kenellekään. Toisaalta häneltäkin löytyy ystävä tai useitakin, jolle hän saattaa ilman pelkoa näyttää miltä todella tuntuu. Myös muilla tähän tutkimukseen osallistuvilla vaikeavammaisilla henkilöillä on ainakin yksi henkilö, jonka seurassa on mahdollista olla täysin oma itsensä ja kertoa asiat ja näyttää tunteet juuri sellaisina kuin ne ovat.

Vaikka tämän tutkimuksen osallistujat kohtaavat elämässään välillä ehkä suuriakin pettymyksiä, suuttumuksia ja vastoinkäymisiä, löytävät he kaikki silti jostakin voimia jaksaa elämässä ja arjessa eteenpäin. Välillä he tosin itsekin ihmettelevät, mistä voimaa ja intoa jatkaa eteenpäin aina löytyy. Omia voimavarojaan, niiden löytymistä ja riittämistä ihmettelee osallistujista eritoten yksi osana normaalia asuntokantaa asuva monivammaiseksi luokittelemani nainen. Hän ei osaa nimetä asiaa tai tekijää mikä antaa hänelle voimia mennä arjessaan eteenpäin, ja silti hän vain jaksaa pyörittää omaa

arkeaan. Seitsemästä tässä tutkimuksessa mukana olevasta neljä ammentaa voimia elämän ja arjen eteenpäin viemiseen omasta positiivisesta luonteenlaadustaan. Näistä neljästä kaksi on naista ja kaksi on miestä. Toinen nainen sekä toinen mies asuvat osana normaalia asuntokantaa ja kaksi muuta asuvat tutkimuksen tekohetkellä asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa. Positiivisuudesta voimaa arkeensa ammentavista kaksi kuuluu laatimassani luokituksessa lievästi vaikeavammaisten, yksi vaikeavammaisten ja yksi monivammaisten luokkaan. Seitsemästä tutkimukseen osallistuvasta henkilöstä kaksi nostaa oman elämänsä ja arkensa tärkeimmiksi voimantajiksi perheen, ystävät ja muun heitä ympäröivän verkoston. Tätä mieltä ovat yksi osana normaalia asuntokantaa asuva vaikeavammaiseksi tässä tutkimuksessa luokittelemani nainen sekä yksi asumisyksikköön kuuluvassa asunnossa asuva niin ikään vaikeavammaisten kategoriaan kuuluva mies.



Kuvio 15. Tutkimukseen osallistujien voimavaratekijät, jotka auttavat jaksamaan arjessa

Kaikki tähän tutkimukseen osallistuvat seitsemän vaikeavammaista aikuista kokevat tutkimuksen tekoajankohtana elävänsä haluamansalaista arkea ja elämää. Omille tulevaisuuksilleen osallistujat, tämänhetkisestä tyytyväisyydestä huolimatta, kuitenkin asettavat monenlaisia toiveita. Tutkimuksessa ilmi tulleet osallistujien tulevaisuudentoiveet liittyvät lähinnä terveyden ja toimintakyvyn säilymiseen ennallaan, sekä toiveeseen elämänkumppanin löytymisestä ja muista uusista ihmissuhteista. Lisäksi toivotaan muutosta työ- ja asumisolosuhteisiin. Toisaalta osa tutkimuksessa mukana olevista vaikeavammaisista aikuisista toivoo nimenomaan työ- ja asumisolosuhteiden pysyvän muuttumattomina. Kokoavasti voi sanoa näiden vaikeavammaisten toivovan tulevaisuudelta lisää rohkeutta, sekä mahdollisuutta elää omaa, itsenäistä ja itsensä näköistä elämää.

5. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tässä luvussa hahmottelen tämän tutkimuksen perusteella piirtyvää kuvaa vaikeavammaisesta henkilöstä omassa arjessaan. Tässä luvussa mietin lisäksi tutkimusprosessia sinänsä, käyttämiäni menetelmiä, niiden toimivuutta tässä tutkimuksessa. Luvun lopussa pohdin omaa rooliani vammaisena tutkijana vammaistutkimuksen kentällä.

5.1. Vaikeasti CP-vammaisen aikuisen muotokuva

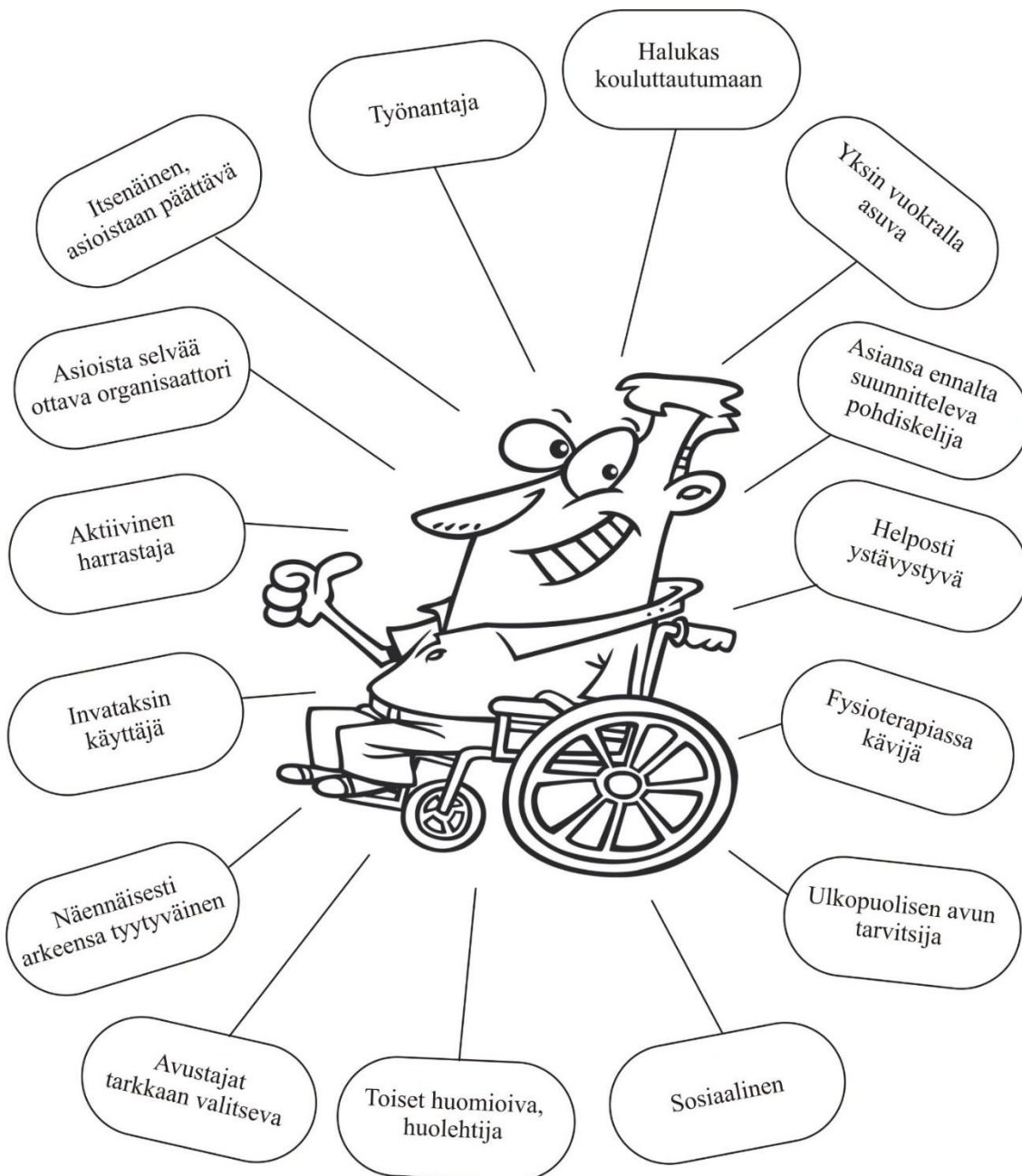
Jokainen ihminen, on hän sitten vammainen tai vammaton, tulee nähdä yksilönä ja oman arkensa päähenkilönä. Vaikka kukin tähän tutkimukseen osallistunut vaikeasti CP-vammainen aikuinen on erilainen, oma persoonansa on heissä silti saman vammadiagnoosin lisäksi muitakin yhteisiä tekijöitä.

Tämän tutkimuksen perusteella vaikeasti vammainen hyväksyy vamman osaksi arkeaan, mutta myöntää, että vamma vaikuttaa elämään. Vamma edellyttää asioiden valmiiksi pohdiskelua ja niiden ennalta suunnittelua. Vaikeavammainen henkilö tuntee oikeutensa, mahdollisuutensa eri etuuksiin ja on kykenevä ottamaan niistä myös selvää. Luonteeltaan hän on sosiaalinen, helposti uusiin ihmisiin tutustuva ja heidät arjessaan huomioon ottava organisaattori. Tässä tutkimuksessa näyttäytyvä yksin vuokralla asuva vaikeavammainen pitää tärkeänä mahdollisuutta elää itsenäistä ja täysivaltaista aikuisen arkea. Aktiivinen toiminta omassa arjessa ja yhteiskunnassa on mahdollista, kun on käytettävissä oikeat apuvälineet ja riittävä määrä ulkopuolista apua ja tukea. Tutkimuksen vaikeasti vammainen aikuinen haluaa itse valita häntä avustavat henkilöt sekä päättää itse siitä milloin ja millä tavalla häntä autetaan. Tätä haluttua päätäntävaltaa antaa vaikeavammaiselle henkilölle se, että hän itse toimii työnantajana henkilökohtaisille avustajilleen joita, kuten muitakin auttajatahoja, saattaa arjessa olla useita.

Tutkimuksen aktiivinen ja innokkaasti harrastuksiin ja yhteiskunnan muuhun toimintaan osallistuva vaikeasti CP-vammainen aikuinen on halukas kouluttautumaan ja työllistymään, mikäli hän tuntee omien voimavarojensa niihin riittävän. Fyysistä kuntoaan ja toimintakykyään muotokuvan henkilö pitää yllä viikoittaisella fysioterapialla, jonka Kansaneläkelaitos hänelle kustantaa. Perhe ja ystävät ovat vaikeavammaiselle tärkeitä, yhteydenpito heihin lisää tämän tutkimuksen mukaan vammaisen henkilön omaa jaksamista ja hänen omia voimavarojaan. Kuvasta näkyvää iloisuutta ja aktiivisuutta mahdollistavat avustajat, perhe ja ystävät. Voidakseen pitää sosiaalisia suhteita yllä sekä liikkua

vaivattomasti paikasta toiseen kodin ulkopuolella on vaikeasti CP-vammaisen henkilö, tämän tutkimuksen mukaan ahkera invataksin käyttäjä.

Kuvio 16 ja koko tämä tutkimus osoittaa vaikeasti vammaisen aikuisen olevan periaatteessa tyytyväinen elämänsä ja arkensa sujumiseen, mutta onko tuo tyytyväisyys vain näennäistä. Mikä on totuus, sillä aina vaikeasti vammaisen henkilön ei ole mahdollista käyttää aikuisuuden tai työnantajisuuden hänelle suomaa valtaa oman itsensä suhteen.



Kuvio 16. Tämän tutkimuksen perusteella syntynyt vaikeasti CP-vammaisen aikuisen muotokuva

Tämän tutkimuksen perusteella muodostuneen vaikeasti CP-vammaisen aikuisen muotokuvan lähtökohtana on tutkimukseen osallistuneiden vammaispalvelulain nojalla vaikeavammaisiksi määriteltujen henkilöiden vahva oma tahto, sinnikkyys ja positiivinen luonteenlaatu. Tämän aineiston pohjalta syntynyt kuva vaikeavammaisesta aikuisesta on yhdenlainen ja sellaisena rehellinen.

On kuitenkin hyvä muistaa, ettei yksikään ihminen ole aina iloinen ja elämäänsä tyytyväinen. Kaikilla tähänkin tutkimukseen osallistuneilla henkilöillä on omat tapansa ja mahdollisuutensa osoittaa pahaa oloa tai ärtymystä. Iloisinkin ihminen on joskus ärtynyt. Eivätkä kaikki vaikeavammaiset aikuiset sovi tämän tutkimuksen luomaan muottiin, mutta kuvioon 15 kiteytyy tämän tutkimuksen vaikeasti CP-vammaisen aikuinen omassa aktiivisessa arjessaan.

5.2. Aiheen, sen käsittelyn ja tutkimuksen toteutuksen pohdinta

Vaikeasti vammaisen aikuisen arjen sujumista olisi ollut mahdollista tutkia usealla eri tavalla. Mutta tässä tutkimuksessa käytin pääasiallisena metodina teemahaastattelua. Sen lisäksi pyysin tutkimukseen osallistuneita täyttämään Asumispalvelusäätiö, ASPAn, kehittämää Avun päiväkirjaa viiden päivän ajan arjessaan. Tutkimuksessa kertyneen aineiston analysoin lähinnä luokittelun ja tyypittelyn keinoin, mutta jossakin määrin myös kvantitatiivisia analyysimenetelmiä hyödyntäen. Tutkimukseen osallistui seitsemän vammaispalvelulain perusteella vaikeavammaiseksi määriteltäviä aikuista eri puolelta suomea. Kaikki tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat minulle tuttuja ennalta.

Tutkimukseen osallistujien löytyminen ja valikointi omasta tuttavapiiristä aiheutti minulle tutkimuksen alkuvaiheessa runsaasti pohdintaa eritoten eettisestä näkökulmasta. Pohdin asiaa, koska tutkijan ennalta tuntemien henkilöiden käyttö haastateltavina ei ole tieteellisessä tutkimuksessa tavallista eikä yleensä suotavaa. Tässä tapauksessa henkilöiden ennalta tunteminen kuitenkin helpotti tutkimuksen tekoa, aikataulujen yhteensovittamista ja vastausten saamista, eikä ennalta tuntemisesta ollut haastattelutilanteessa haittaa. Haastatteluja myöhemmin läpikäydessäni huomasin pohtivani annettuja vastauksia ja niiden totuudenmukaisuutta nyt tarkemmin kuin mitä olisin tehnyt, jos tutkimukseen osallistuneet henkilöt olisivat olleet minulle tuntemattomia. Aineistoa analysoidessani tulin pohtineeksi myös omaa asemaani tutkijana hyödyntäessäni ennalta tuntemieni henkilöiden tuottamaa materiaalia. Tällä tarkoitan sitä, että menenkö analyysissäni liian syvälle, kun tuttavuuden perusteella tiesin tähän tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden arjesta ainakin jonkin verran. Sen vuoksi huomasin usein pohtivani, onko asia sittenkään todellisuudessa niin, miten se minulle tätä

tutkimusta varten on kerrottu. Ennalta tunteminen sai siis aikaan sen, että tutkijan roolissa pysyminen oli jossain määrin haasteellista. Välillä olisin halunnut kertoa ja tulkita seikkoja toisin kuin ne aineistossa ilmenivät. Uskon tuon tarpeen johtuvan nimenomaan tutkimuksen osallistujien ennalta tuntemisesta. En kuitenkaan katso minun ja tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden välisen ystävyysyden vaikuttavan vääristävästi tämän tutkimuksen tuloksiin ja siitä välittyvään kuvaan vaikeasti vammaisen henkilön arjesta.

Nimenomaan tuo aineiston ennalta tunteminen on kuitenkin mielestäni osoittautunut tämän tutkimuksen vahvuudeksi. Sen voi nähdä tämän tutkimuksen aitoutta lisäävänä elementtinä. Molemmipuolinen tuttavuus toi sekä minulle että tutkimushenkilöille mukaan ajatuksen: ”Tuohan on yksi meistä, hänelle voi puhua juuri niin kuin asiat oikeasti ovat, koska hän tietää ja ymmärtää mistä puhun, tietäen itsekin millaista tämä elämä voi olla”. Vaikka tuttuus toimii tässä tutkimuksen aitoutta ja ehkä luotettavuuttakin lisäävänä tekijänä, silti mietin onko yleisesti ottaen hyvä, jos tutkija kuuluu samaan ryhmään kuin ne, joita hän tutkii.

Tutkimuksessa käyttämäni menetelmät tulivat valituiksi lähinnä niiden helpon toteutettavuuden vuoksi. Poikkeuksellista ja metodologisesti mielenkiintoista oli tutkimuksen empiirisen osuuden toteuttaminen täysin virtuaalisesti. Pohtiessani sopivaa tapaa teemahaastattelun ja Avun päiväkirjan täyttämisen toteuttamiselle halusin ottaa huomioon tutkimuksessa mukana olevilla sekä minulla olevan vaikeavammaisuuden ja siihen liittyvän liikuntaesteisyyden. Oivalsin virtuaalisen toteuttamisen mahdollisuuden, jota en tieteellisesti määriteltynä toteutustapana aiemmin tiennyt olevan edes olemassa. Virtuaalinen haastattelu toimi tässä tutkimuksessa toteutustapana melko hyvin, vaikka se aiheutti muutoksia suunnittelemaani toteutusaikatauluun. Istuntoja yhtä osallistujaa ja haastattelua kohti kertyi poikkeuksetta ennalta suunniteltua useampia, mikä kasvatti tutkimuksen haastatteluosuuden toteuttamisen konkreettista kokonaiskestoja huomattavasti. Virtuaalinen toteutus antoi tutkimukseen osallistujalle mahdollisuuden, ehkä vastausten sisällön tarkempaan pohdintaan ja muokkaamiseen, minkä voi ilman muuta ajatella olevan tämän tutkimuksen tulosten kannalta etu. Tutkijana pohdin silti sitä onko haastattelujen katkeamisella ja niiden moniosaisuudella vaikutusta saatuihin tuloksiin. Missä määrin tulokset olisivat olleet erilaiset, jos haastattelut olisi tehty kokonaisuudessaan yhden istunnon kuluessa tai ne olisi toteutettu perinteisesti haastatellen. Mietin erityisesti haastateltavalla mahdollisesti olevia vaikeuksia orjentoitua uudelleen haastatteluun ja sen teemoihin tauon jälkeen. Toisaalta tauot antoivat aikaa ja mahdollisuuden vastausten suunnittelulle, kun haastattelun kysymykset olivat tutkimukseen osallistujilla etukäteen tiedossa. Tässä tutkimuksessa aihe oli haastatelluille niin tuttu ja suuri osa omaa elämää, että sekään tuskin vaati heiltä kummempaa perehtymistä, vaikka haastatteluun tulikin taukoja. Uskon virtuaalihaastattelun

olleen tässä tutkimuksessa käyttökelpoinen toteutustapa juuri siksi, että osallistujat olivat minulle ennalta tuttuja. Ajattelen, ettei haastattelu ilman kasvokkaista vuorovaikutusta voisi olla luontevaa ja avointa tuntemattomien ihmisten kanssa. Tosin ennalta tuntemattomia ihmisiä haastatellessaan tutkija ei varmaankaan pohtisi saamiensa vastausten todenperäisyyttä.

Tämän tutkimuksen aineistoa on analysoitu luokitellen ja tyypitellen sitä. On myönnettävä, että analyysiin vaikutti jossakin määrin myös henkilöiden ennalta tunteminen. Väitän tuon tuttuuden osin peräti vaikeuttaneen analyysiä. Huomasin nimittäin välillä pohtivani ehkä liikaakin sitä miten tulokset ilmaisen niin, että henkilöiden anonymiteetti säilyy. Lisäksi pohdin runsaasti tähän tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden mielipidettä tämän tutkimuksen tuloksesta, onko se heidän mielestään oikea. Tällaista kysymystä ei tulisi pohtineeksi, jos ei tietäisi kohtaavansa tutkimukseen osallistuneita henkilöitä tuttavinaan myös tutkimuksen jälkeen tulevaisuudessa. Pohdin olisiko muilla analyysimenetelmillä ollut mahdollista saada aineisto tehokkaammin hyödynnettyä. Ajattelen analyysin jääneen jossain määrin ehkä pintapuoliseksi. Aineistosta olisi epäilemättä voinut saada vielä enemmän irti. Varsinkin Avun päiväkirjamerkinnöistä koostuvaa aineistoa olisi ollut syytä hyödyntää käsillä olevassa tutkimuksessa enemmän kuin mitä se nyt tässä näkyy. Miksi sitten tuon päiväkirja-aineiston käyttö jäi niin vähäiseksi? Pohdittuni asiaa en voi muuta kuin palata kysymykseen omista kyvyistäni tutkijana. Minulla oli liian vankka oma ajatukseni millainen päiväkirja-aineistosta pitäisi tulla ja miten sitä sitten tutkimukseni osana hyödynnän. Kun päiväkirjamerkinnät eivät sitten olleetkaan juuri sellaisia kuin olin olettanut, en osannut tutkijana elää tuon aineiston mukana. Minun olisi pitänyt kyetä muuttamaan omaa näkökulmaani Avun päiväkirjoihin ja käyttää niistä muodostunutta aineistoa sellaisena millaiseksi tutkimuksessa mukana olevat vaikeasti CP-vammaiset aikuiset itse olivat sen muovanneet.

5.3. Muita mahdollisuuksia vaikeasti vammaisen aikuisen arjen tutkimiseen

Vaikeasti vammaisen aikuisen arjen sujuvuutta olisi ollut mielenkiintoista tutkia kirjallisen aineiston pohjalta. Tutkimusaineistona olisi tuolloin voinut käyttää päiväkirjoja, muita luonnollisia aineistoja tai tutkimusta varten pyydettyjä kertomuksia. Kirjallisessa tuotoksessa olisi ollut haastattelua huomattavasti vähemmän mukana tutkijan ohjailua varsinkin, jos kyseessä olisivat olleet luonnolliset aineistot, kuten ei-tutkimustarkoituksessa pidetyt päiväkirjat. Kirjallisen tekstin tuottaminen olisi rajannut osallistujia jossain määrin pois, koska kaikki eivät ole kirjallisesti niin kyvykkäitä, vaikka heillä olisi kenties paljonkin sanottavaa, tai tekstin tuottaminen olisi saattanut olla heille vamman vuoksi vaivalloista.

Aihetta olisi voinut tutkia käyttämällä aineistona esimerkiksi vaikeavammaisten kirjoittamia tai kertomia oman arkensa kuvauksia. Parhaan mahdollisimman aidon kuvan ja käsityksen saamiseksi olisi ollut hyvä, etteivät kertomukset olisi olleet erikseen tutkimusta varten tuotettuja. Luonnollisen aineiston löytäminen vaikeavammaisten arjen sujumisesta olisi kuitenkin saattanut olla melko hankalaa. Siksi pohdin tämän tutkimusprosessin alkuvaiheessa myös mahdollisuutta pyytää vaikeavammaisia aikuisia kirjoittamaan arjestaan ja sen sujumisesta. Kirjoittamisen lisäksi minun olisi vaihtoehtoisesti pitänyt antaa mahdollisuus myös suulliseen kerrontaan, koska kaikki tutkimukseen halukkaat, tuskin olisivat olleet kirjallisesti kyvykkäitä tai itsenäinen tekstin tuottaminen olisi ollut muuten heille hankalaa. Haastattelua kertomusten keruussa käytettäessä on muistettava välttää tutkijan liiallista vaikutusta lopputulokseen. Tiedon tutkimuksesta ja kirjoituspyynnön olisi voinut välittää vammaisjärjestöjen jäsenlehtiin ja ehkä myös sopiville areenoille internetiin. Jos olisin käyttänyt tutkimuksen tiedotuskanavana lehtiä, jäsenkirjeitä ja internetiä, uskoisin, että ilmoitus olisi tavoittanut kohderyhmänsä eli vaikeavammaiset aikuiset melko hyvin.

Kirjoitettuihin tarinoihin perustuvasta aineistosta olisi voinut etsiä, millaisia tapahtumia ja niistä kerrottuja tarinoita tutkittavien arjen sujumisen kuvaukset pitävät sisällään. Itse asiassa vaikka jokainen päivämme tapahtuma voitaisiin kertoa omana tarinanaan. Tapahtumien ajattelemisen itsenäisinä tarinoina ja niiden löytäminen aineistosta vaatii kärsivällisyyttä ja monta huolellista lukutai muuta perehtymiskertaa.

Noista isoista arjen sujumisen tarinoista erottamani pienet tarinat olisi ollut mielenkiintoisinta analysoida sisällön analyysiä käyttäen, vaikkapa tarinat aiheensa mukaan luokitellen. Luokittelun voi tehdä vasta luettuaan tarinat, vaihtoehtoisesti luokat tai kategoriat on mahdollista asettaa tutkijan toimesta etukäteen. Tässä tapauksessa tarinoista etsittäisiin kunkin luokan piirteitä ja pohdittaisiin mihin annetuista luokista kukin tarina parhaiten sopisi. Jos tutkija on ennalta määritellyt luokat tai ne on jostain ulkopuolelta muutoin annettu, on pelättävissä, että tapahtuu tarinoiden pakkosovittamista johonkin tiettyyn luokkaan. Pakkosovittamisen välttämiseksi minä harkitsisin tarkkaan luokkien määrittämistä aineistolle etukäteen, vaikka etukäteen asetetut luokat epäilemättä helpottaisivat aineiston läpikäyntiä. Silloin tietäisin mitä teemoja ja niiden käsittelyä aineistosta erityisesti etsin, mutta näin ollen saattaisin myös sokeutua aineistolle, ja jotain saavutettavan tuloksen kannalta hyvinkin olennaista jäisi kenties täysin vaille huomiota.

Arjen sujumisen ja ehkä myös vammaisuuden kokemisen kertomuksia voisi toisaalta katsoa siitähän näkökulmasta, että onko aineiston pohjalta mahdollista muodostaa niin sanottua arjen sujumisen tai

vammaisuuden kokemisen kehystarinaa, joka kattaa koko aineiston. Mahdolliset aineistosta löytyneet kehyskertomukset olisivat olleet koko tutkimuksen tulos. Tällaisten kehyskertomusten löytäminen saattaisi parhaassa tapauksessa yhdenmukaistaa vammaisalan koulutusta, mutta tulee kuitenkin muistaa, että jokaisen vaikeavammaisen arjen ja siihen liittyvän avun olisi oltava yksilöllistä ja juuri sellaista, kuin hän haluaa tai tarvitsee.

Valmiin aineiston löytäminen tai sen teettäminen osoittautui kuitenkin käytännössä hankalaksi. Siksi päädyin käyttämään tässä tutkimuksessa nimenomaan teemahaastattelua, joka on toteutettu tietokoneen välityksellä. Sen katsoin, aihettani ja erityisesti tutkimukseen osallistuvien henkilöiden vaikeavammaisuutta ajatellen, parhaaksi ja huomioon ottavimmaksi tavaksi kerätä tämän tutkimuksen aineisto.

5.4. Vammaisena tutkijana vammaistutkimuksen kentällä

Omasta vaikeavammaisuudestani on ollut tässä tutkimuksessa ja erityisesti haastattelutilanteessa kiistämätöntä hyötyä, koska minun on ollut mahdollista huomata tutkimukseen osallistuneiden arjessa tai haastattelupuheessa jotakin sellaista, jota vammaton tutkija ei välttämättä olisi huomannut. Lisäksi uskon pystyneeni esittämään teemahaastattelun kysymykset vammaisen henkilön näkökulmasta katsottuna. Toisaalta pelkään, että oma vammaisuuteni on voinut olla tutkimusaiheen kannalta tietystä mielessä myös haitta, koska olen saattanut vaikuttaa haastattelun kulkuun tai pitää jotakin tutkimuksellisesti merkittävää seikkaa vammaisen arjessa itsestäänselvyytenä jättäen sen täysin huomiotta. Tämä ei mielestäni kuitenkaan muodostunut ongelmaksi haastattelutilanteessa, mutta tulosten tulkintaan oman vammaisuuteni katson jossakin määrin vaikuttaneen. Epäilen, etten ole täysin onnistunut tutkijan pyrkimyksessä kertoa tietoonsa tulleet kokemukset antamatta oman mielipiteen tai tiedon vaikuttaa niiden kuvaukseen tai tulkintaan.

Mietin olenko sittenkään osannut ja malttanut pitää itseni tässä tutkimuksessa vain aiheesta ulkopuolisena tutkimuksen tekijänä. Olen itse vammaisen henkilön maailmassa, arjessa ja ongelmissa niin syvällä sisällä, että mietin pitkään voinko tehdä tästä aiheesta riittävän luotettavaa tutkimusta. Perustelen lopullista aihevalintaa ja tässä tutkimuksessa tekemiäni menetelmällisiä ratkaisuja itselleni ja lukijalle sillä, että oma vammaisuuteni on ehdottomasti helpottanut tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden elämään sisälle pääsyä. Lisäksi se, että tähän tutkimukseen osallistuneet henkilöt tunsivat minut ennalta lisäsi heidän luottamustaan minua kohtaan. Omalla kohdallani pelkäsin tässä tutkimuksessa, etten vammaisena tutkijana osaisi ihmetellä ja

kyseenalaistaa vammaisen henkilön elämässä ja toiminnassa kaikkea sitä mitä tutkimuksellisista syistä pitäisi.

Nyt on tämä tutkimus vaikeasti CP-vammaisten aikuisten arjen sujumisesta päätöksessään ja koen päässeeni tutkimaan juuri sitä mitä alun perin itse ajattelinkin. Vaikka tutkimuksen luoma kuva vaikeavammaisesta aikuisesta on melko positiivinen, sain tässä tutkimuksessa mielestäni hyvin näkyviin myös vaikeasti CP-vammaisen aikuisen arjessa ehkä useinkin eteen tulevia ongelmia tai pulmatilanteita. Tutkimuksen synnyttämä kuva ja koko tutkimus on rehellinen, vaikka tieteellisessä mielessä tämä tutkimus ei ehkä ole niin korkeatasoinen kuin toivottaisiin. Toivon tästä tutkimuksesta, sen mahdollisista puutteista huolimatta olevan iloa ja hyötyä sen lukijoille. Muista, että voit itse vaikuttaa omaan arkeesi ja sen sujumiseen, mutta vaikeavammaiselta ihmiseltä se vain vaatii enemmän.

Monitaituri

*Psykologi,
lääkäri,
juristi,
kaikkea tätä oltava vammaisen
jotta hän on itsenäinen,
eipä pahitteeksi myöskään,
jos olet,
sosiaalityöntekijä
ja johtaja,
hyvin päättäväinen,
näin pysyy selvillä palveluista,
voi myös elää haluamaansa arkea.*

(Janna Maula)

LÄHDELUETTELO

- Campbell, Jane & Oliver, Mike (1996) Disability politics understanding our past, changing our future. London: Routledge.
- Caplan, Gerald (1974) Support Systems and Community Mental Health. New York; Basic Books.
- Cobb, Sidney (1976) Social support as moderator of life stress. Psychosomatic Medicine 38, s. 300–315.
- Ellonen, Noora (2008) Kasvuyhteisö nuoren turvana. Sosiaalisen pääoman yhteys nuorten masentuneisuuteen ja rikekäyttäytymiseen. Tampere: Tampereen yliopisto,
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2005) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Euroopan vammaistutkimus -verkosto, The Academic Network of European Disability experts (ANED) www.disability-europe.net/?jsEnabled=1
- Gottlieb, Benjamin H. (1983) Social Support Strategies: Guidelines for Mental Health Practice. Sage studies in community mental health. SAGE Publications, Inc.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2000) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino
- House James S. & Kahn Robert L. (1985) Measures and Concepts of Social Support, s. 83 – 108. Teoksessa Cohen, Sheldon & Syme, S. Leonard (toim.) Social Support and Health. San Diego, CA, US; Academic Press, New York.
- Hyvönen Outi (2010) Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa Vehmas, Simo (toim.), Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7, s. 17-29.
- Hänninen, Kaija (2004) Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä : Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Tutkimuksia / Stakes = Research reports / National Research and Development Centre for Welfare and Health : 147. Stakes, Helsinki.

Hänninen, Vilma (1999) *Sisäinen tarina elämä ja muutos*. Tampere: Tampereen yliopisto.

Härkäpää Kristiina; Järvikoski, Aila & Vakkari, Tiina (1996) Associations of locus of control beliefs with pain coping strategies and other pain-related cognitions in back pain patients. *British Journal of Health Psychology* 1, 1 s. 51-63.

ICF (2011) Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. WHO Suom. Stakes. Helsinki: Stakes, Ohjeita ja luokituksia 2004.

Kumpusalo, Esko (1991) *Sosiaalinen tuki huolenpito ja terveys*. Sosiaali- ja terveyshallitus, raportteja nro 8. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru (2007) *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista 15.7.2005/566.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Lampinen, Reija (2007) *Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi*. Helsinki: Edita.

Lantto, Niina (2009) ”Toimitaan niin pitkään kuin vain mahdollista...” Ikääntyminen ja vammaisuus lapsuudesta asti vammaisten ihmisten kertomana. Pro-gradu-tutkielma, Tampere: Tampereen yliopisto.

Lehtomaa, Merja (2006) *Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen*. Teoksessa: Perttula, Juha & Lomaa, Timo (toim.), *Kokemuksen tutkimus: Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*. Helsinki: Dialogia Oy. s. 163 – 194.

Mäkelä, Marko (2006) *Sosiaalinen tuki sosiaalisen pääoman käytäntönä* Vertaileva tutkimus sosiaalisen tuen vaihtelusta Suomessa ja Venäjällä. Pro-gradu-tutkielma, Tampere: Tampereen yliopisto.

Nutbeam, Don (1986) *Health promotion glossary*. Health promotion 1986; 1. Ottavan asiakirja 1986. *Terveyden edistäminen. Muistio taustasta ja periaatteista*. Helsinki: Folkhälsan, Terveyskasvatuksen keskus ja Lääkintöhallitus.

Nykysuomen sanakirja 1 (1983) Helsinki: WSOY.

Oliver, Michael (1983) *Social Work with Disabled People*, London: British Association of Social Workers/Macmillan, s. 1 – 49.

Oliver, Michael (1996) *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Palgrave Macmillan.

Perttula, Juha (2006) Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria, Teoksessa: Perttula, Juha & Lomaa, Timo (toim.) Kokemuksen tutkimus: Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Helsinki: Dialogia Oy, s. 115–163.

Reinikainen Marjo-Riitta (2007) Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit, Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. *studies in education, psychology and social research* 304, Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (2005) Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus, Teoksessa; Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.

Sarvimäki, Anneli (1998) Vanhusten elämänlaatu hoitotyön haasteena. Teoksessa: *Näkökulmia vanhusten hoitotyöhön*, Parviainen Tuire (toim.).

Savilahti, Sanna (2009) ”Sisulla ja sydämellä, vaikka läpi harmaan kiven” Tarinoita siitä miten vammaiset ihmiset kertovat sosiaalisten verkostojensa merkityksestä elämän kululle. Pro-gradu-tutkielma, Tampere: Tampereen yliopisto.

Somerkivi, Pirjo (2000) *”Olen verkon silmässä kala”*. *Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa*. Helsinki: Valopaino Oy.

Suikkanen, Asko (1999) Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa, Teoksessa: Nuoko-Juvonen, Susanna (toim.), *Pyörätuolitango*. Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita, s. 77 -102.

Teittinen, Antti (2000) Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä; Kampus kirja.

Thoits Peggy A. (1995) Stress, coping, and social support processes: where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior* , 35. s. 53 - 79.

Tiittula, Liisa & Rastas, Anna & Ruusuvuori, Johanna (2005) Kasvokkaisesta vuorovaikutuksesta tietokonevälitteiseen viestintään Virtuaalihaastattelun näkymiä, s. 264 -271. Teoksessa: Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.), Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.

Vahtera, Jussi (1993) Sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki. Ryhmätyö 3, s. 28 – 37.

Vehkakoski, Tanja (2006) Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto

Vehmas, Simo (2005a) Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vehmas, Simo (2005b) Erityispedagogiikka, sosiaalinen vammaistutkimus sekä erilaisuuden ja vammaisuuden käsitteellistäminen, Teoksessa: Mietola, Reetta; Lahelma, Elina; Lappalainen Sirpa & Palmu, Tarja (toim.) Kohtaamisia kasvatuksen ja koulutuksen kentillä. Turku: Suomen Kasvatustieteellinen Seura, s. 125 - 142.

Virpiranta-Salo, Maija (1993) Tiedon ja tuen saanti monivammaisen lapsen perheessä. Pro-gradu-tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Waldén, Anne (2006) ”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsenperheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopiston julkaisuja E.Yhteiskuntatieteet 137. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Williams, Philippa, Barclay, Lesley & Schmied, Virginia (2004) Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention, and practice. *Qualitative Health Research*, 14, 7, Review, s. 942 - 960.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja (2009): Suomen YK-liitto

Asumispalvelusäätiö (ASPA) www.aspasaatio.fi/

www.cerebralpalsylawdoctor.com

ICF (2002). *Beginners guide*. WHO. www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf.

Kuntoutusportti, kuntoutuksen ja siihen liittyvän tutkimus- ja kehittämistiedon verkkopalvelu www.kuntoutusportti.fi/portal/fi

Laurinkari, Juhani (2007) Vammaistutkimus tuottaa tietoa käytännön tarpeisiin. Haastattelu; www.kantti.net/artikkeli/2007/10/vammaistutkimus-tuottaa-tietoa-k%C3%A4yt%C3%A4nn%C3%B6n-tarpeisiin

Pohjoismainen vammaistutkimusverkosto, Nordic Network on Disability Research (NNDR) www.nndr.org/

Routio, Pentti (2007) Kyselevät tutkimustavat. Verkkomateriaali, www2.uiah.fi/projekti/metodi/064

Suomi ja Pohjoismaat näyttävät esimerkkiä muulle Euroopalle vammaistutkimuksen verkostoitumisessa www.jyu.fi/ajankohtaista/arkisto/2003/09/tiedote-2009-10-01-09-54-05-623848

Suomen CP-liitto ry, www.cp-liitto.fi

Valta, Mervi (2010) Avun päiväkirja – apuväline oman avun tarpeen selvittämiseen ja kuvailuun; Asumispalvelusäätiö. www.sosiaaliportti.fi/File/78f95307-09eb-4dd7-9e46-d0db2546a30b/Avun+p%C3%A4iv%C3%A4kirja+painovalmis,+18.1.2011.pdf

Vammaistutkimuksen seura www.vammaistutkimus.fi/

TEEMAHAASTATTELUN RUNKO

Hei, ja kiitos, kun saan haastatella sinua. Älä hämäänny, jos kysyn jotain minkä tuntemisemme kautta pitäisi olla minulle jo selvää. Yritän vain olla tietynlaisessa tutkijan roolissa tuttavuudestamme huolimatta, sekä säilyttää kysymysten samankaltaisuuden kaikkien haastateltavien kohdalla. Muista että sinulla on aina lupa sanoa, jos kysymykset tuntuvat liiaksi henkilökohtaisuuksiin meneviltä. Tarkoitukseni ei ole missään tapauksessa olla utelias.

I Teema Taustatiedot

01. Sukupuoli?
02. Minä vuonna olet syntynyt?
03. Kuuluuko talouteesi itsesi lisäksi muita tai seurusteletko tms.?
04. Miten asut?
05. Mihin nykyisessä asumismuodossasi olet tyytyväinen?
06. Millaisiin asioihin asumiseesi liittyen kaipaisit kenties muutoksia?
07. Millaisia muutoksia ne voisivat olla?

Teema II Arki

08. Opiskeletko tällä hetkellä tai oletko opiskellut ammatin ja jos niin minkä?
09. Työskenteletkö nyt tai onko tavoitteesi tulevaisuudessa työskennellä siinä ammatissa/työssä?
10. Onko tämä työ/tilanne se, mitä haluat tehdä vai kaipaatko jotain muutoksia/vaihtelua?
11. Millaisia mahdolliset työhön/opiskeluun liittyvät muutokset voisivat olla?

12. Mitä harrastat tai kuinka muuten kulutat vapaa-aikasi? Mitä teet tai haluaisit tehdä?
13. Millaisiin asioihin arjessasi olet tyytyväinen, arkesi sujumiseen liittyen?
14. Mihin asioihin arjessasi, sen sujumisen suhteen, kenties kaipaisit muutosta?
15. Tunnetko itsesi vammasta huolimatta itsenäiseksi?
16. Tuntuuko sinusta, että joskus joudut olemaan liiankin itsenäinen ja tietäväinen? Tällä tarkoitan, että onko sinun itse huolehdyttävä / tiedettävä kaikesta kaikki, että saat sen mitä haluat ja mikä sinulle kuuluu.
17. Millaisissa tilanteissa et ehkä tunne itseäsi täysin itsenäiseksi täysivaltaiseksi aikuiseksi?
18. Miten vamma vaikuttaa arkeesi / elämääsi?

Teema III Apu

19. Missä ja millaista apua arjessa tarvitset?
20. Kuvaile normaali viikko avun tarpeen näkökulmasta, unohtamatta pieniä sinulle ehkä jo rutiiniksi muodostuneita asioita. (käytä tässä apunasi avun päiväkirjan kirjauksia)
21. Mistä asioista, askareista tai tehtävistä selviydyt itsenäisesti?
22. Kuka / ketkä sinua auttavat?
23. Tuntuuko sinusta, että saat kaiken kotona tarvitsemasi avun?
24. Tuntuuko sinusta, että saat kaiken kodin ulkopuolella tarvitsemasi avun?
25. Mihin olet tyytyväinen saamaasi avun suhteen? Tässä pyydän sinua erityisesti pohtimaan avun määrää/riittävyyttä, sen laatua, käytäntöjä ja toteutusta.
26. Mihin kaipaat muutoksia ja millaisia? Tässä pyydän sinua erityisesti pohtimaan avun määrää/riittävyyttä, sen laatua, käytäntöjä ja toteutusta. Kerro myös mahdollisista ongelmatilanteista.
27. Mitä kautta saat tarvitsemasi avun? Kuka sen kustantaa?
28. Mitä vammaispalvelulain mukaisia palveluja / tukitoimia sinulla on käytössäsi?

- 29. Tuntuuko sinusta, että sinun on ajateltava asiat valmiiksi tai sinua auttavan henkilön puolesta?
- 30. Toimiiko/sujuuko arkesi nykyisessä tilanteessasi juuri niin kuin sinä haluat sen sujuvan?
- 31. Mitä muutoksia / lisäyksiä tilanteeseesi tai palveluvalikkoosi omasta mielestäsi ehkä tarvitsisit?

Teema IV Sosiaalinen verkosto

- 32. Minkälaiset ovat suhteesi muuhun perheeseesi tai sukuusi?
- 33. Miten tiivis osa arkeasi ja verkostojasi he ovat?
- 34. Saatko myös heiltä apua tai tukea tarvittaessa?
- 35. Onko sinulla paljon ystäviä / kavereita?
- 36. Miten tiivis osa arkeasi ja verkostojasi he ovat?
- 37. Saatko myös heiltä apua tai tukea tarvittaessa?
- 38. Miten tiivis osa arkeasi ja verkostojasi taksikuskit, terapeutit ja muut viranomaiset; kela, vammaispalvelu yms. ovat?
- 39. Kuvaile normaali viikko sosiaalisen verkoston näkökulmasta.
- 40. Montako yhteydenottoa sinun on otettava voidaksesi tehdä kaiken sen mitä esim. viikossa haluat tai olet suunnitellut?
- 41. Montako ihmistä sinä kohtaat vaikkapa päivässä, että arkesi pyörii edes suunnilleen?
- 42. Oletko tyytyväinen verkostoosi vai puuttuuko siitä joku taho?

Teema V Oma jaksaminen

- 43. suunnitteletko elämäsi, arkesi ja menosi tarkkaan jo etukäteen?
- 44. Oletko luonteeltasi sellainen vai teetkö sen vain vammasi ja arjen sujumisen vuoksi?
- 45. Kuinka monta muuta ihmistä sinun on tässä suunnitelmassa itsesi lisäksi huomioitava?

46. Salliiko suunnitelma äkillisiä muutoksia?
47. Miten toimit, jos joku lenkki verkostossa / suunnitelmassa pettää?
48. Väsytkö koskaan vammaisuuteen tai ympärillä väistämättä pyöriviin ihmisiin?
49. Miten silloin toimit?
50. Uskallatko kiukutella?
51. Onko sinulla joku, jolle voit kertoa miltä sinusta todella tuntuu?
52. Mistä saat voimaa jatkaa eteenpäin, kenties suurenkin potutuksen jälkeen?
53. Saatko nyt elää itsesi näköistä elämää ja arkea?
54. Mitä toivot tulevaisuudeltasi?
55. kirjoititko vastaukset itse vai oliko avustaja teknisenä apuna, siis käsinä?

Kiitos sinulle siitä, että olit valmis avaamaan arkeasi ja ajatuksiasi, antaen valaisevia ja tutkimuksellisesti arvokkaita vastauksia. Toivon, ettei tämä tuntunut liian rankalta tai henkilökohtaiselta? Toivon että minusta oli apua myös sinulle, kun saatoit jollekin puhua.

Saanko olla sinuun vielä lähipäivinä yhteydessä, kun olen käynyt haastattelun tarkemmin läpi?

LIITE 2

Tervehdys, sinä halukas tutkimukseeni osallistuja!

Teen sosiaalityön pro gradu-tutkielmaa, jonka aiheena on vaikeavammaisen aikuisen arjen sujuminen, apu ja sen tarve sekä siihen liittyvät sosiaaliset verkostot. Tutkimus on laadullinen. Käytän menetelminä ensimmäisessä vaiheessa ASPAN laatimaa avun päiväkirjaa ja toisessa vaiheessa teemahaastattelua.

Kaikki minulle tutkimuksen aikana ja sen vuoksi antamasi tiedot ovat täysin luottamuksellisia, olen niistä vaitiolovelvollinen, eikä sinua voi lopullisesta opinnäytetyön tekstistä millään tavoin tunnistaa. Antamiasi tietoja tai minulle kertomiasi asioita ei tulla missään muodossa käyttämään tämän tutkimuksen ulkopuolella.. En tule myöskään viittaamaan tutkimuksessa sinusta saamiini tietoihin milloinkaan myöhemmin tavatessamme, jollet sinä itse ota asiaa puheeksi.

Tutkimus on siis 2-vaiheinen,

I vaihe Avun päiväkirjan pitäminen (5 päivää ajalla 7-17.2.). Toivon sinun palauttavan päiväkirjan minulle kirjallisessa muodossa pidettyäsi sitä viisi päivää, mutta viimeistään **perjantaina 18.2.**

Seuraavassa on tarkemmat ohjeet päiväkirjan pitämistä varten. Voit tehdä päiväkirjan omalle tietokoneellesi tiedostoksi, jonka lähetät sitten sen valmistuttua sähköpostilla minulle.

II Vaihe; Teemahaastattelu Haastattelun ajankohta sovitaan päiväkirjan palauttamisen yhteydessä, mutta todennäköisesti se toteutuu maaliskuun alkuun mennessä. Lähetän sinulle teemahaastattelun rungon etukäteen, kun olet ensin toimittanut minulle oman ”Avun päiväkirjasi”. Käytännössä teen haastattelun tietokoneen välityksellä, sähköpostia, skypeä tai face bookia hyväksi käyttäen. Vain erityisestä syystä myös suullinen haastattelu on mahdollinen.

Tehdään yhdessä tätä tärkeää tutkimusta, avataan vammattomalle, apua tarvitsemattomalle henkilölle portti meidän maailmaamme sekä siihen mitä kaikkea vaikeavammaisen arki voi olla ja mitä tai ketä kaikkia sen ongelmaton sujuminen vaatia.

Sinun tarjoamasi tieto ja elämäkokemuksesi ovat siis tälle tutkimukselle ja sen tuleville lukijoille korvaamattoman arvokkaita. Kiitos, kun olet mukana.

Ystävällisin terveisin ja mielenkiintoisia yhteisiä hetkiä haastattelun parissa odotellen, Janna

Ohjeita avun päiväkirjan pitämiseen

Tässä tarkoitan avulla **kaikkia niitä tilanteita**, joissa tarvitset ulkopuolista auttajaa. Avun tarve voi olla äkillistä, lyhyt- tai pitkäkestoista ja tarvitun avun antaja voi olla kuka tahansa lähisukulaisesta viranomaiseen tai satunnaiseen ohikulkijaan. Olen tässä tutkimuksessa kiinnostunut kaikenlaisesta avusta ja niistä tilanteista, joissa tarvitset, saat tai olisit tarvinnut apua, selviytyäksesi arjessasi Apua ei siis ole rajattu vain vammaispalvelulaissa säädettyyn henkilökohtaiseen apuun. Alla on mainittu joitakin toimintoja ja asioita, jotka mahdollisesti auttavat sinua pohtimaan omia arkipäivän askareitasi ja niissä tarvitsemaasi apua:

- **tiedonhallinta:** posti lukeminen, laskujen maksaminen, lehtien ja kirjojen lukeminen, puhelimen käyttö, käyttöohjeiden lukeminen, ruokareseptit, postin noutaminen laatikosta
- **kaikki ostoksilla käynnit:** ruoka, vaate, kodinelektroniikka, lehdet, kioski
- **ruokatarvikkeiden hankinta, ruuanlaitto, ruokailu**
- **kunnon ylläpito:** uiminen, kävely, jumpat, pelit, keilailu, tanssi, ratsastus
- **terveydenhoito:** lääkkeiden annostelu ja hankinta, ihon rasvaaminen ja puhdistaminen
- **hygienia:** peseytyminen, saunominen, kynsien leikkaaminen
- **ulkonäköön liittyvät toimet:** hiusten kampaaminen, meikkaaminen
- **pukeutuminen:** vaatteiden tunnistaminen, värien tarkistaminen
- **vaatehuolto:** pyykkien lajittelu, nappien ompelu, silittäminen, pyykin levittäminen narulle
- **kodin puhtaus ja huolto sekä puutarhatyöt, jätteiden vieminen ja lajittelu, lumityöt, mattojen tamppaus, sänkyvaatteiden tuuletus, imurointi, lattioiden pyyhkiminen kostealla, astioiden peseminen**
- **auton huoltaminen:** ikkunoiden rapsuttelu, lumen harjaaminen, tankkaaminen
- **lasten hoito**
- **työhön liittyvät toimet**
- **opiskeluun liittyvät toimet**
- **yhteiskunnallinen osallistuminen:** järjestötoiminta

- **sosiaalinen vuorovaikutus:** kyläily, perhejuhlat, ystävien tapaaminen
- **harrastaminen:** kansalaisopistojen kurssit, käsityöt, kalastus, teatteri, kirjoittaminen, lenkkeily, koiraharrastus, uinti, hiihto.

Kirjaaminen

Pidä Avun päiväkirjaa 5 päivän ajan aikavälillä 7. – 17.2. Voit itse valita kirjatut päivät tuolta ajalta, mieluiten kuitenkin niin, että kirjattu jakso sisältää sekä arki- että pyhäpäiviä.

Olen kiinnostunut tavallisen arkesi sujumisesta ja sen vaatimista verkostoista, joten kirjatuiksi valitsemiesi päivien ei tarvitse sisältää mitään erityistä, että ne ansaitisivat tulla kirjatuiksi.

Kirjaa ylös mahdollisimman tarkkaan kaikki ne asiat ja ajankohdat kyseiseltä 5 päivän jaksolta, jolloin sait, tarvitsit tai olisit tarvinnut apua, unohtamatta sinulle ehkä jo rutiineiksi ja itsestään selvyyksiksi muodostuneita avun tarvitsemisen tai saamisen kohtia.

Kirjaa valitsemaltasi päivältä siis ylös:

- milloin apua tarvitsit eli kellonaika
- millaista apua
- mihin apua tarvitsit
- missä apua tarvitsit eli paikka
- kuka avusti tai opasti
- miten pitkään avustaminen tai opastaminen kesti
- ja tietysti on myös kirjattava ylös asiat, joita olisit tehnyt, jos olisit saanut apua tekemiseen

Esimerkkikirjaus (täysin kuvitteellinen)

Päivä 1

- klo 14.30, tarvitsin apua raha-automaatilla, ystävä auttoi näppäilemään tarvittavat

tiedot ja aikaa kului 10 minuuttia

- klo 16.45 tarvitsin opasta kaupassa ruokaostoksilla, avustaja auttoi ja aikaa kului 1 tunti

- klo 18.00 tarvitsin lukuapua päivän postin lukemiseen, puoliso luki postin ääneen ja

aikaa kului 30 minuuttia

Päiväkirja, päivä 1.

Päiväys: _____

Merkitse päivän ajalta ylös kellon aika, mitä apua tarvitsit, mihin, kuka avusti ja paljonko

aikaa kului?

Päiväkirja, päivä 2.

Päiväys: _____

Merkitse päivän ajalta ylös kellon aika, mitä apua tarvitsit, mihin, kuka avusti ja paljonko

aikaa kului?

Päiväkirja, päivä 3.

Päiväys: _____

Merkitse päivän ajalta ylös kellon aika, mitä apua tarvitsit, mihin, kuka avusti ja paljonko

aikaa kului?

Päiväkirja, päivä 4.

Päiväys: _____

Merkitse päivän ajalta ylös kellon aika, mitä apua tarvitsit, mihin, kuka avusti ja paljonko

aikaa kului?

Päiväkirja, päivä 5.

Päiväys: _____

Merkitse päivän ajalta ylös kellon aika, mitä apua tarvitsit, mihin, kuka avusti ja paljonko

aikaa kului?